



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

**Informação Clínica e a sua relação com a Qualidade de Vida em
Doentes com Cancro de Cabeça e Pescoço**

XIII Curso de Mestrado em Gestão da Saúde

Maria Inês Bagorro Gomes

Outubro 2019



**Escola Nacional
de Saúde Pública**

UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA

Informação Clínica e a sua relação com a Qualidade de Vida em Doentes com Cancro de Cabeça e Pescoço

Dissertação apresentada para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gestão da Saúde, realizada sob a orientação científica de Professor Doutor Pedro Aguiar e Professor Doutor Nuno Duarte

Outubro 2019

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, quero agradecer aos meus pais por me permitirem concretizar mais uma etapa da minha vida profissional e pessoal. Obrigada, Pais! Obrigada por me acompanharem e motivarem nesta (e em todas as outras) fases e por todos os valores transmitidos.

Gostaria de agradecer ao Sr. Professor Doutor Nuno Duarte por me ter influenciado na escolha da temática e pela excelente orientação ao longo do trabalho. Sou-lhe grata pela paciência, pela motivação e, acima de tudo, pela amizade e exemplo de excelência profissional.

Ao Sr. Professor Doutor Pedro Aguiar quero agradecer a forma como orientou este trabalho e a disponibilidade demonstrada. Obrigada.

Agradeço à Sra Dra Isabel Andrade pela disponibilidade demonstrada.

Agradeço aos diretores dos serviços de Cirurgia de Cabeça e Pescoço (Sr. Dr. Rosa Santos), de Otorrinolaringologia (Sr. Dr. Miguel Magalhães) e de Medicina Física e Reabilitação (Sra. Dra. Teresa Amaral) do IPOLFG, EPE por terem permitido e facilitado a realização deste estudo.

Um agradecimento especial à Terapeuta da Fala do IPOLFG, EPE, Filomena Gonçalves, pela ajuda imprescindível neste trabalho, pela motivação e disponibilidade mas, sobretudo, pela amizade que sempre demonstrou ao longo desta e de outras fases da minha vida. Obrigada.

Aos meus colegas do SMFR que, para além do apoio, me “aturaram” nas alturas de maior trabalho e *stress*. Obrigada, pessoal!

Ao meu irmão e a todos os meus amigos, em especial à Mané, à Joana, ao André, à Alexandra, à Paula, à Vanda, ao Ricardo e ao Pedro pelo companheirismo, pela presença constante e cuja amizade foi e é imprescindível em todas as alturas, o meu obrigado. Sou grata por vos ter a todos na minha vida.

A todos vocês, o meu mais sincero obrigado!

RESUMO

Introdução: As modalidades de tratamento a cancro de cabeça e pescoço têm um profundo impacto na Qualidade de Vida (QdV) dos doentes pelas sequelas físicas, psicológicas, estéticas, sociais e emocionais. A informação prestada pelos profissionais de saúde no *continuum* do processo clínico destes doentes é tida como um fator chave dos cuidados de saúde de qualidade e com múltiplos benefícios na sua QdV. Assim, torna-se relevante averiguar qual a perceção dos doentes relativamente à informação prestada e à sua QdV bem como apurar que características sociodemográficas e clínicas podem influenciar essa perceção de modo a adaptar e melhorar as práticas clínicas. **Materiais e Métodos:** Estudo transversal com uma amostra de 38 doentes com cancro de cabeça e pescoço. Recorreu-se ao questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 e ao de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 que foram aplicados 2 a 4 meses após o término dos tratamentos. Todos os cálculos foram efetuados com recurso ao SPSS, versão 24, utilizando-se a estatística descritiva para caracterização da amostra e a testes não paramétricos (a análise de correlação de *Spearman* e o teste de *Mann-Whitney* para comparação de dois grupos independentes) para avaliar a possível associação entre as variáveis em estudo. **Resultados:** A perceção dos doentes relativamente à informação prestada e à sua QdV é razoável, existindo correlação entre ambas. Fatores como a idade, género, anos de escolaridade e tipo de tratamentos são características que têm influência nas variáveis anteriormente referidas. **Conclusão:** Pode-se aferir que a informação prestada pelos profissionais de saúde é importante para a QdV dos doentes devendo ser adequada às suas características individuais e clínicas no sentido de uma melhor prestação de cuidados de saúde.

Palavras-chave: Cancro de Cabeça e Pescoço; Informação ao Doente; Necessidades Informativas dos Doentes; Qualidade de Vida

ABSTRACT

Introduction: Head and neck cancer treatment modalities have a profound impact on patients' Quality of Life (QoL) due to physical, psychological, aesthetic, social and emotional sequelae. The information provided by health professionals in the continuum of the clinical process of these patients is seen as a key factor of quality health care and with multiple benefits in their QoL. Thus, it is relevant to find out the perception of patients regarding the information provided and their QoL, as well as to determine which socio-demographic and clinical characteristics may influence this perception in order to adapt and improve clinical practices. **Materials and Methods:** Cross-sectional study with a sample of 38 head and neck cancer patients. The EORTC QLQ-C30 quality of life questionnaire and the EORTC QLQ-INFO25 information perception questionnaire were applied 2 to 4 months after the end of the treatments. All calculations were performed with SPSS, version 24, using descriptive statistics for sample characterization and nonparametric tests (*Spearman* correlation analysis and *Mann-Whitney* test for comparison of two independent groups) to evaluate the possible association between the variables under study. **Results:** Patients' perception of the information provided and their QoL is reasonable and there is a correlation between them. Factors such as age, gender, years of education and type of treatment are characteristics that influence the previously mentioned variables. **Conclusion:** The information provided by health professionals is important for patients' QoL and should be appropriate to their individual and clinical characteristics in order to provide better healthcare.

Keywords: Head and Neck Cancer; Patient Information; Patient Information Needs; Quality of Life

ÍNDICE

ÍNDICE DE QUADROS	xii
ÍNDICE DE FIGURAS	xiv
SIGLAS E ACRÓNIMOS	xv
I. INTRODUÇÃO	1
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1. Cancro de Cabeça e Pescoço	5
1.1. Dimensão do problema.....	5
1.2. Fatores de risco.....	7
1.3. Fatores sociodemográficos	8
1.4. Diagnóstico e tratamento do cancro de cabeça e pescoço.....	9
1.5. Complicações da terapêutica oncológica no cancro de cabeça e pescoço	10
2. Qualidade de vida	11
2.1. Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde.....	12
2.2. Variáveis sociodemográficas e clínicas e a Qualidade de Vida	12
2.3. Qualidade de vida no doente oncológico	12
2.3.1. Qualidade de vida nos doentes de cancro de cabeça e pescoço	13
2.4. Medição da Qualidade de Vida.....	14
3. Informação ao doente oncológico	16
3.1. Fatores que influenciam a informação ao doente.....	18
3.1.1. Fatores culturais	18
3.1.2. Fatores profissionais.....	19
3.1.3. Fatores individuais	19
3.2. Informação ao doente com cancro de cabeça e pescoço.....	21
3.3. Avaliação da perceção da informação.....	21
III. OBJETIVOS	23
1. Objetivos Gerais	23
2. Objetivos específicos	23
IV. METODOLOGIA	25
1. Desenho do estudo- Tipo de estudo	25
2. Variáveis em estudo	25
2.1. Variáveis independentes de caracterização	25
2.2. Variáveis dependentes.....	27
3. Plano conceptual de análise	28
4. Unidade de análise/ População	29
4.1. População alvo.....	29

4.2.	População de estudo.....	29
4.3.	Critérios de inclusão	30
4.4.	Critérios de exclusão	30
4.5.	Amostra	30
5.	Procedimentos	31
5.1.	Procedimentos formais	31
5.2.	Procedimentos relativos à recolha dos dados.....	32
6.	Métodos e Técnicas de recolha de dados (instrumentos)	34
6.1.	Questionário de qualidade de vida- EORTC QLQ-C30 Versão 3.0.....	34
6.2.	Questionário de perceção de informação EORTC QLQ- INFO25	37
7.	Considerações Éticas.....	40
8.	Tratamento dos dados.....	40
8.1.	Estatística descritiva.....	40
8.2.	Análise da consistência interna dos questionários.....	40
8.3.	Estatística inferencial de associação	41
V.	APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS.....	43
1.	Análise descritiva.....	43
1.1.	Caracterização da amostra em estudo.....	43
1.2.	Consistência Interna e resultados do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ- C30.....	47
1.3.	Consistência Interna e resultados do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25	47
2.	Análise Inferencial de Associação.....	50
2.1.	Correlação das escalas do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 com o <i>Score</i> Global do mesmo questionário.....	50
2.2.	Correlação/ Associação entre fatores Sociodemográficos e Clínicos com o questionário de qualidade de vida EORTC QLQ- C30	51
2.2.1.	Fatores Sociodemográficos	51
2.2.2.	Fatores Clínicos.....	53
2.3.	Correlação/ Associação entre fatores Sociodemográficos e Clínicos com o questionário de perceção de informação EORTC QLQ- INFO25.....	55
2.3.1.	Fatores Sociodemográficos	55
2.3.2.	Fatores clínicos.....	59
2.4.	Correlação das escalas do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 com o <i>score</i> ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.....	62
VI.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	65

VII. CONCLUSÃO	77
VIII. BIBLIOGRAFIA	79
APÊNDICES.....	89
APÊNDICE I- Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração para realização do estudo	91
APÊNDICE II- Esclarecimento do parecer da Comissão de Ética.....	95
APÊNDICE III- Termo Explicativo do Estudo.....	99
APÊNDICE IV- Consentimento Informado	103
APÊNDICE V- Ficha de recolha dos Dados Sociodemográficos e Clínicos	107
ANEXOS.....	111
ANEXO I- Autorização da EORTC para o uso dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-INFO25	113
ANEXO II- Autorização do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, do Serviço de Otorrinolaringologia e do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do IPOLFG,EPE	117
ANEXO III- Parecer da Comissão de Ética com pedido de esclarecimento	123
ANEXO IV- Autorização da Unidade de Investigação Clínica para realização do estudo	129
ANEXO V- Autorização da Comissão de Ética para realização do estudo	133
ANEXO VI- Autorização do Presidente do Conselho de Administração para realização do estudo	137
ANEXO VII- Questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 (versão 3)	141
ANEXO VIII- Questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25.....	145

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1- Operacionalização das variáveis independentes de caracterização.....	26
Quadro 2- Operacionalização das variáveis dependentes obtidas pelo questionário EORTC QLQ C-30.....	27
Quadro 3- Operacionalização das variáveis dependentes obtidas pelo questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25.....	27
Quadro 4- Cotação do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 versão 3.0.....	36
Quadro 5- Caracterização do questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25.....	38
Quadro 6- Variáveis de caracterização sociodemográfica da amostra em estudo.....	44
Quadro 7- Variáveis de caracterização clínica da amostra em estudo.....	46
Quadro 8- Estatística Descritiva e Consistência Interna do <i>score</i> ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30, no período entre 2-4 meses após o término dos tratamentos.....	47
Quadro 9- Estatística Descritiva e Consistência Interna do questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25 (diferentes escalas e <i>score</i> global) no período entre 2-4 meses após o término dos tratamentos.....	48
Quadro 10- Correlação de <i>Spearman</i> entre as escalas e o <i>score</i> global do questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25.....	51
Quadro 11- Correlação de <i>Spearman</i> entre as variáveis de caracterização <i>Idade</i> e <i>Anos de Escolaridade</i> com o <i>score</i> ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.....	52
Quadro 12- Teste não paramétrico <i>Mann-Whitney</i> entre as variáveis de caracterização <i>Género</i> , <i>Estado Civil</i> e <i>Ocupação Laboral</i> e o <i>score</i> ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.....	53
Quadro 13- Teste não paramétrico <i>Mann-Whitney</i> entre as variáveis de caracterização clínica e o <i>score</i> ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30....	54
Quadro 14- Coeficiente de <i>Spearman</i> entre as variáveis <i>Idade</i> e <i>Anos de Escolaridade</i> e o questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25.....	56

Quadro 15- Teste não paramétrico <i>Mann-Whitney</i> entre as variáveis de caracterização sociodemográfica e o questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25.....	57
Quadro 16- Teste não paramétrico <i>Mann-Whitney</i> entre as variáveis de caracterização clínica e o questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25.....	60
Quadro 17- Correlação de <i>Spearman</i> entre o questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 e o <i>score</i> ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.....	62

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Plano conceptual de análise	29
Figura 2- Processo de seleção da amostra.....	31

SIGLAS E ACRÓNIMOS

CR- Cirurgia

DGS- Direção Geral da Saúde

EORTC- European Organisation for Research and Treatment of Cancer

EORTC QLQ-C30- *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30*

EORTC QLQ-HN43- *European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire — Head and Neck 43*

EORTC QLQ- INFO25- European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Information Module

EORTC QLQ- SAT32- European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Satisfaction with Care Module

ESG/QdV- Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida

EUA- Estados Unidos da América

HPV- vírus do Papiloma Humano

IARC- International Agency for Research on Cancer

IC- Intervalos de confiança

INE- Instituto Nacional de Estatística

INFOAUTOAJUDA- Informação sobre Auto-ajuda

INFOCD- Informação em CD, Cassete/Vídeo

INFODOENÇA- Informação sobre a doença

INFOESCRITA- Informação escrita

INFOOUTROSLOCAIS- Informação sobre diferentes locais de cuidados

INFOOUTROSSERVIÇOS- Informação sobre outros serviços

INFOTESTESMÉD- Informação sobre os testes médicos

INFOTRATAMENTOS- Informação sobre os tratamentos

IPOLFG, EPE- Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, EPE

OCDE- Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

QdV- Qualidade de Vida

QT- Quimioterapia

RECMASINFO- Desejo em receber mais informação

RECMENOSINFO- Desejo em receber menos informação

RON- Registo Oncológico Nacional

ROR-Sul- Registo Oncológico Regional Sul

RS- Raw Score

RT- Radioterapia

S- Score

SATISINFO- Satisfação com a quantidade de informação

SF-36- Short Form Health Survey

SPSS- Statistical Package for the Social Sciences

UTILINFO- Utilidade da informação

I. INTRODUÇÃO

A doença oncológica é, na atualidade, um problema de saúde pública tomando-se evidente, tal como mencionado por Khoshnood *et al.* ¹, o seu impacto nas famílias, na economia e na sociedade.

Associadas a esta condição clínica encontram-se as elevadas taxas de incidência e prevalência bem como a sua crescente relevância como causa de morbilidade e mortalidade em todo o mundo, sendo considerada, nos países da União Europeia, a segunda causa de morte atrás das doenças cardiovasculares ².

Ainda que não seja o tipo de cancro com maior representatividade de entre todas as condições oncológicas, a incidência do cancro de cabeça e pescoço tem vindo a aumentar, ocorrendo, segundo Bozec *et al.* ³, cerca de 500.000 novos casos/ ano, a nível mundial. Os mesmos autores referem, igualmente, que este tipo de cancro é a sexta causa de morte por doença oncológica e apresenta, na perspetiva de Estevão *et al.* ⁴, a pior taxa de sobrevivência.

Os avanços ocorridos na medicina conduzem a diagnósticos em fases precoces da doença e a abordagens cirúrgicas e opções de tratamentos menos invasivas e agressivas minimizando as sequelas que deles advém e aumentando a taxa de sobrevivência destes doentes. Contudo, devido à complexidade anatómica e à importância funcional da região da cabeça e pescoço, os doentes com esta patologia enfrentam, para além dos problemas inerentes a todas as doenças oncológicas, múltiplos desafios no momento do diagnóstico/ pré-tratamento e no momento após o mesmo ⁵. Sequelas como disfagia, xerostomia, dificuldades na respiração, restrições alimentares e físicas, alterações da imagem corporal e problemas do foro psicossocial e sexual ⁵ são algumas das que mais condicionam a qualidade de vida destes doentes. Como tal, para além da sobrevivência destes doentes, é imperativo a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde no sentido de otimizar a tomada de decisão e a prestação de cuidados centrados no doente ⁵.

A Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é uma parte da Qualidade de Vida geral do indivíduo e que abrange os sintomas produzidos pela doença ou pelo tratamento, a funcionalidade física e os aspetos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos ^{6,7}. Pode, igualmente, englobar os domínios cognitivos, sexuais e espirituais do indivíduo ⁷. A sua monitorização pode ser útil para a identificação de problemas, preocupações e necessidades dos doentes oncológicos, sendo que o recurso a medidas de resultados relatados pelos doentes para monitorização da qualidade de vida relacionado com a saúde é viável e aceitável, visto que permite a sua

participação ativa no seu percurso clínico ⁸. Pimentel ⁶ reforça, ainda, que a sua avaliação é importante, visto que a disfunção e as incapacidades dos doentes não se refletem em medidas estandardizadas de morbilidade e mortalidade.

Os problemas que os doentes oncológicos, e sobretudo os doentes de cancro de cabeça e pescoço, enfrentam no decorrer do seu processo clínico têm um grande impacto em quase todas (ou mesmo em todas) as dimensões da sua Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde, situação que enfatiza a necessidade de intervenções adequadas e que correspondam às necessidades pessoais e reais dos doentes capacitando-os com as ferramentas necessárias para uma vida autónoma ⁹.

Conhecer essas necessidades é uma das premissas mais importantes na prestação de cuidados de saúde de qualidade e que se querem concordantes com cuidados de saúde centrados no doente. Assim, a informação clínica prestada ao doente, pelos profissionais de saúde da área, no *continuum* do seu diagnóstico e tratamento deve ser tida como um dos pilares dos cuidados de saúde de qualidade tornando-o um agente ativo do seu processo clínico. A importância de fornecer uma correta e personalizada informação clínica aos doentes é citada por diversos autores ^{3,10,11} como potenciadora de inúmeros benefícios que promovem uma melhor qualidade de vida do doente.

Considerando-se a informação clínica prestada pelos profissionais de saúde uma medida de processo e a qualidade de vida do doente uma medida de resultado ^{12,13} fortemente influenciada por ela, de acordo com Donabedian e com o modelo por ele defendido ^{13,14}, estratégias que melhorem a primeira irão promover melhorias na segunda. Assim, é imperativo a avaliação da informação prestada, uma vez que permite aos serviços e aos profissionais de saúde da área conhecerem as reais necessidades e expectativas do doente e compreenderem se a sua prática vai de encontro às mesmas.

A sua avaliação pode, ainda, contribuir para modificações da prática clínica, mais adequadas e adaptadas às características dos doentes, e para a definição de estratégias que melhorem os resultados em saúde (neste caso, a qualidade de vida do doente) de forma a promover a equidade e acesso adequado aos cuidados de saúde e a qualidade na saúde, dois dos quatro eixos estratégicos contemplados no Plano Nacional de Saúde- Revisão e Extensão a 2020 ¹⁵ e que visam a melhoria contínua da qualidade dos cuidados prestados e, por consequência, a melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Nesta linha de ideias, foi desenvolvido o presente estudo que pretende averiguar a perceção que os doentes, com patologia oncológica de cabeça e pescoço em

seguimento no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, EPE, têm relativamente à informação que lhes é fornecida ao longo de todo o seu processo de diagnóstico e tratamento, bem como verificar a existência ou não de associação com a sua perceção de qualidade de vida. É, também, intuito do mesmo perceber se a perceção da informação e da sua qualidade de vida está associada a características sociodemográficas e clínicas dos doentes.

Para tal, definiram-se como principais questões orientadoras desta investigação:

- Qual a perceção dos doentes com patologia oncológica de cabeça e pescoço relativamente à informação que lhes é fornecida no decorrer de todo o processo de diagnóstico e tratamento da sua condição clínica?;
- A perceção dos doentes é diferente tendo em conta as suas características sociodemográficas e clínicas?;
- Existe associação entre a perceção que os doentes de cancro de cabeça e pescoço têm da informação que lhes é facultada e a sua perceção de qualidade de vida?.

Como anteriormente referido, julga-se relevante esta investigação dado que uma correta e personalizada informação ao doente permite, entre outros benefícios, capacitá-lo de ferramentas que o tornem um agente ativo no seu processo clínico ao mesmo tempo que, ao dar a conhecer aos profissionais da área a perspetiva dos doentes, pode conduzir a melhorias da prática clínica, onde o doente é tido como o centro dos cuidados prestados, visando uma melhoria contínua dos mesmos.

O presente estudo encontra-se estruturado por capítulos de modo a que haja uma compreensão detalhada do mesmo.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

De forma a haver um conhecimento atual e entendimento geral sobre as temáticas inerentes ao estudo em questão, optou-se por realizar, neste capítulo, uma breve abordagem sobre o cancro de cabeça e pescoço, sobre os conceitos de Qualidade de vida e Qualidade de Vida relacionada com a Saúde, sobre a Qualidade de Vida dos doentes oncológicos e em específico dos doentes com cancro de cabeça e pescoço bem como sobre a importância da informação prestada ao doente no decorrer de todo o seu processo clínico.

1. Cancro de Cabeça e Pescoço

1.1. Dimensão do problema

A doença oncológica representa, nos tempos atuais, uma questão com grande impacto e importância sendo mesmo considerada um problema de Saúde Pública em todo o mundo, caracterizando-se por elevadas taxas de incidência, de prevalência, de mortalidade e de morbilidade associada. Segundo a *International Agency for Research on Cancer* (IARC) ¹⁶, em 2018 a nível mundial, verificou-se uma incidência de cancro, em ambos os sexos de todas as idades, de 18 078 957 casos e uma mortalidade pela mesma causa, em ambos os sexos e de todas as idades, de 9 555 027 casos.

De acordo com a OCDE, em 2015 nos países da União Europeia, o cancro conduziu a 1 320 000 mortes, sendo a segunda principal causa de morte (depois das doenças cardiovasculares), contabilizando 25% de todas as mortes nesse ano ². Dados disponibilizados pela IARC, relativos a 2018, mostram que, na Europa, surgiram 4 229 662 novos casos de doença oncológica tendo ocorrido nesse ano 1 943 478 mortes pela mesma causa ¹⁷.

À semelhança do que ocorre a nível europeu e mundial, Portugal tem, ao longo dos últimos anos, registado um aumento regular dos casos de cancro com uma taxa de incidência constante de aproximadamente 3% ao ano ^{18,19}. Esta situação é resultado do envelhecimento da população (fruto de maiores taxas de sucesso do tratamento oncológico e de outras patologias) e a modificações dos estilos de vida ¹⁹.

A Direção Geral da Saúde (DGS) ¹⁹ refere ainda que, para além da modificação do número de novos casos, existem também alterações na idade média dos doentes, no

padrão de neoplasias e nas necessidades dos nossos doentes, com uma complexidade crescente.

Em Portugal, o cancro da próstata é o tumor com maior incidência no género masculino (taxa de incidência padronizada para a população Europeia de 90,5 novos casos por 100 000 habitantes, em 2010 ¹⁸; de acordo com a IARC ²⁰, em 2018, dos 58 199 novos casos de cancro 6 609 eram de patologia oncológica da próstata) e o cancro da mama o mais incidente no género feminino (taxa de incidência padronizada para a população Europeia de 50,2 novos casos por 100 000 habitantes, em 2010 ¹⁸; de acordo com a IARC ²⁰, em 2018, dos 58 199 novos casos de cancro 6 974 eram de patologia oncológica mamária). No entanto, a verdade é que outras neoplasias têm igualmente aumentado a sua incidência, tal como o cancro de cabeça e pescoço.

O termo “cancro de cabeça e pescoço” refere-se a um conjunto de doenças heterogéneas, com origem nas mucosas de revestimento ou nas estruturas de suporte das vias aerodigestivas superiores, que abrangem tumores na hipofaringe, na orofaringe, no lábio, na cavidade oral, no nariz e nos seios peri-nasais, na nasofaringe, na laringe e nas glândulas salivares. O tipo histológico mais frequente é o carcinoma epidermoide, ocorrendo em 90% dos casos ^{4,5,21}.

De acordo com Bozec *et al.* ³ ocorrem, a nível mundial, cerca de 500.000 novos casos/ano de cancro de cabeça e pescoço, sendo a sexta neoplasia mais comum ^{4,21} com uma representatividade de 6% de todos os casos oncológicos ²¹. Nigro *et al.* ²¹ afirmam que estas patologias são responsáveis por, aproximadamente, 1%-2% das mortes por cancro, dado, igualmente, defendido por Bozec *et al.* ³, para os quais esta é a sexta causa de morte por doença oncológica. Estevão *et al.* ⁴ documentam que este tipo de tumores apresentam a pior taxa de sobrevivência.

Em Portugal, e de acordo com os dados do Registo Oncológico Nacional (RON) ²², referente a 2009, verificam-se taxas de incidências padronizadas para a população Europeia com valores entre os 0,56 por 100 000 habitantes de ambos os géneros (cancro da nasofaringe) e os 4,36 por 100 000 habitantes de ambos os géneros (cancro da laringe), sendo a incidência sempre mais elevada no género masculino. De acordo com o mesmo documento ²² que recorre a dados facultados pelo Instituto Nacional de Estatística (INE), verifica-se que, em 2009, as taxas de mortalidade padronizada para a população Europeia rondavam valores entre os 0,04 por 100 000 pessoas (cancro do lábio) e os 2,72 por 100 000 pessoas (cancro da laringe), sendo que, de uma forma geral, para todos os tipos de cancro de cabeça e pescoço esta taxa aumenta com o

avançar da idade do indivíduo, tendo maior expressividade na faixa etária definida como “+ 85 anos”, para ambos os sexos.

Dados mais recentes, relativos a 2011, apenas referentes à população abrangida pelo ROR-Sul, demonstram taxas de incidências padronizadas para a população Europeia com valores entre 0,20 por 100 000 habitantes (cancro da faringe) e 5,01 por 100 000 habitantes (cancro da laringe) e taxas de mortalidade padronizada para a população Europeia com valores entre os 0.03 por 100 000 pessoas (cancro do lábio) e os 24,92 por 100.000 pessoas (cancro da laringe) ²³.

A este grupo de doença, visto como um todo, estão associados diferentes medidas epidemiológicas, etiologias e opções de tratamento/ terapêuticas ²¹.

1.2. Fatores de risco

Ainda que se possam apontar como causas diversos fatores ambientais e de estilos de vida (exposição ao pó de madeira ⁴, a produtos de curtimento de cabedal ⁴, a níquel ⁴, a infeção pelo vírus Epstein-Barr ⁴ e pelo vírus do Papiloma Humano (HPV) ²¹, por exemplo), parece ser de consenso que os consumos de álcool e tabaco são os principais hábitos associados ao cancro de cabeça e pescoço ^{4,21,24,25}.

O tabaco deve ser considerado um fator de risco independente sendo responsável quer pelo surgimento da patologia quer por condições e efeitos adversos no decorrer dos tratamentos. Shaw e Beasley ²⁴ afirmam que hábitos tabágicos no decorrer da radioterapia aumentam a probabilidade de osteo-radionecrose, potencia a necessidade de hospitalização bem como dificulta o controlo local da doença e a sobrevivência. Mais, os mesmo autores reportam que a cessação tabágica antes da cirurgia é desejável no sentido de minimizar os riscos associados à anestesia e melhorar a cicatrização tecidular, sobretudo em casos de cirurgia reconstrutiva ²⁴.

A cessação tabágica por um curto período de tempo (um a quatro anos) reduz em 30% o risco de desenvolver cancro de cabeça e pescoço, em 60% o risco de cancro da laringe após 10-15 anos e após 20 anos o risco de desenvolver cancro da cavidade oral é reduzido ao nível de um não- fumador ²⁴.

Como referido anteriormente, o álcool é igualmente um fator de risco *major* para este tipo de patologia. Para Shaw e Beasley ²⁴, doentes com hábitos de consumo de álcool graves e que continuam a consumir durante os tratamentos apresentam uma redução relevante da sua qualidade de vida, o que representa um impacto negativo na sua sobrevivência ²⁴.

Os benefícios da cessação alcoólica no desenvolvimento deste tipo de cancros só se verificam ao fim de mais de 20 anos, quando o risco é nivelado com o dos não-alcoólicos²⁴.

Estudos decorrentes nos últimos anos, apontam igualmente como fator patogénico, em tumores da orofaringe, a infeção pelo HPV, especialmente o sub-tipo 16^{21,26}. Sem a existência de lesão pré-maligna clinicamente identificável, qualquer abordagem de triagem (primária ou secundária) depende de biomarcadores moleculares. A infeção por HPV oral aumenta com o número de parceiros sexuais orais, sendo por isso perentório a prevenção e a informação tal como se realiza para as outras doenças sexualmente transmissíveis. É espectável que o programa de vacinação contra o HPV reduza, futuramente, a incidência de cancro de cabeça e pescoço²⁴. Os doentes com cancro de cabeça e pescoço por infeção por HPV são mais jovens, de nível socioeconómico mais elevado, com menos comorbilidades e a doença parece ser mais sensível à quimioterapia e radioterapia, fatores que conduzem a melhores prognósticos^{21,25}.

Shaw e Beasley²⁴ relatam, ainda, que, embora a sua relação não esteja comprovada, alguns dos doentes com cancro de cabeça e pescoço apresentavam condições pré-malignas locais ou sistémicas²⁴.

Outros determinantes ligados à exposição ambiental são, igualmente, relatados na literatura, como por exemplo a exposição a radiação ultravioleta (no caso de patologia oncológica do lábio) ou carências alimentares (por exemplo, de fruta e de vegetais) no caso de tumores da cavidade oral e da faringe^{27,28}.

A existência de um outro fator de risco nem sempre valorizado, mas sobre o qual existem algumas referências é a má higiene oral. O não recurso a profissionais de medicina dentária e periodontológica, a não-adesão a hábitos de cuidados dentários recomendados (por exemplo, escovar os dentes ou uso de fio dentário) e falta de peças dentárias parecem ser indicadores de má saúde oral, situação que, para alguns autores, aparenta estar positivamente correlacionada com o desenvolvimento de cancro da cavidade oral²⁹.

1.3. Fatores sociodemográficos

As características epidemiológicas dos doentes de cancro de cabeça e pescoço podem variar entre países e, regionalmente, dentro do mesmo país⁴. Existem diferenças entre os países desenvolvidos e os em desenvolvimento, sendo que nos primeiros a incidência e agressividade dos cancros de cabeça e pescoço tem vindo a diminuir,

contrariamente ao que sucede nos segundos onde a incidência e a mortalidade tendem a aumentar ⁴.

Nos Estados Unidos, o cancro de cabeça e pescoço é, aproximadamente, duas a três vezes mais comum nos homens que nas mulheres, muito provavelmente, pelas elevadas taxas de abuso de substâncias no sexo masculino (em particular o tabaco) ²⁵. Os mesmo autores documentam que o risco para o surgimento desta condição clínica aumenta com a idade, surgindo sobretudo no final da sexta e sétima década de vida. Quanto às diferenças no que concerne à etnia, ainda que historicamente a etnia negra apresentasse maior incidência, a verdade é que atualmente a maior expressividade da doença ocorre na etnia caucasiana, muito pelo crescente aumento de novos casos relacionados com o HPV nesta etnia ²⁵.

Outros fatores sociodemográficos onde se verifica o maior número de casos oncológicos desta natureza são o baixo estatuto socioeconómico e baixo nível de escolaridade ^{4,25}. Ainda que as causas deste facto se mantenham pouco claras, assume-se que podem estar relacionadas com as exposições ocupacionais, com variáveis psicossociais e com fatores comportamentais ainda pouco esclarecidos ²⁵.

Em Portugal, os dados epidemiológicos obtidos por Estevão *et al.* ⁴ vão de encontro à literatura estando em linha com o que acontece noutros países com o mesmo nível de desenvolvimento. Estes autores verificaram que o cancro de cabeça e pescoço no nosso país é mais expressivo em indivíduos do género masculino, ocorrendo sobretudo na sexta década de vida, com hábitos de consumo de álcool e tabágicos acentuados, de perfil educacional baixo e com atividade profissional pouco diferenciada.

1.4. Diagnóstico e tratamento do cancro de cabeça e pescoço

Dada a complexidade destas patologias, a decisão terapêutica deve ser estudada e tomada por uma equipa multidisciplinar, com profissionais especializados não só no domínio do tratamento da doença em si mas também nas sequelas que advém do mesmo.

A taxa de sobrevivência e a cura são potenciadas por um diagnóstico precoce e pela adequada seleção de tratamento ²¹.

Diversos fatores contribuem e/ou limitam as opções de tratamento deste tipo de patologias, entre eles a condição clínica do doente, a experiência clínica do médico e a preferência do doente ²¹. Nigro *et al.* ²¹ referem que o tratamento local é efetivo em 60%-95% dos doentes com doença nos estádios iniciais (tanto causa ambiental/estilo de vida

como por HPV negativo), sendo que a cirurgia e a radioterapia apresentam resultados satisfatórios. Nestas situações, uma única opção de tratamento diminui a quantidade de toxicidade a que é exposto o doente ³⁰. Contudo, a maioria dos doentes, aquando do diagnóstico, encontram-se nos estádios III e IV (doença em estádios avançados) e como tal o tratamento já carece de opções multimodalidades, entre elas a radioterapia, a quimioterapia, a quimioradioterapia, a cirurgia e a imunoterapia (ainda em fase experimental mas com bons resultados nestas patologias) ²¹.

Em doentes com cancro de cabeça e pescoço, as abordagens cirúrgicas são extensas e muito invasivas (muitas vezes com reconstrução imediata utilizando retalhos locais, regionais ou livres) com impacto negativo na aparência física conduzindo a alterações como disfagia e perturbações da fala e da funcionalidade do ombro ³⁰. Como a maioria dos cancros de cabeça e pescoço são diagnosticados em estádios avançados da doença, onde a metastização para os gânglios linfáticos cervicais é frequente, no ato cirúrgico há necessidade de se proceder à dissecação do pescoço ocorrendo linfadenectomia dos gânglios cervicais, cujo intuito é, para além de tratar, controlar a disseminação para outras estruturas e órgãos ³¹. A linfadenectomia cervical pode ser unilateral (do lado do tumor- ipsilateral- ou contralateral) ou bilateral ³², sendo definida pelo estágio clínico e localização do tumor ³³. A presença de metástases a nível dos gânglios linfáticos cervicais é um importante fator de prognóstico da doença, sendo que a sua presença reduz em 50% a sobrevivência a longo prazo ³⁴. De acordo com Spalthoff *et al.* ³³ os casos clínicos onde não houve esvaziamento ganglionar cervical apresentam muito menos complicações pós-cirúrgicas quando comparados com qualquer um dos tipos de esvaziamentos ganglionares cervicais. Nestes últimos casos, as sequelas são tão mais complexas quanto mais invasiva for a abordagem cirúrgica, sendo que, e de acordo com Spalthoff *et al.* ³³, o esvaziamento ganglionar radical é o que conduz a maior incapacidade.

1.5. Complicações da terapêutica oncológica no cancro de cabeça e pescoço

Como consequências da abordagem cirúrgica com ou sem linfadenectomia cervical, e ainda que possam não coexistir todas elas, são apontadas a disfunção do ombro (especialmente no movimento de abdução do mesmo) pela lesão do nervo acessório espinhal, a necessidade de sonda nasogástrica, dificuldade em comer e/ou deglutir, diminuição da mobilidade mandibular e da língua, diminuição da mobilidade do pescoço, alteração do paladar e olfato, perda de apetite, halitose, alteração da fala, maior rigidez das estruturas locais, dor, edema, aderências e fibroses ^{30,33}. A aparência e o estado

geral dos doentes também são referidas como consequências resultantes destas abordagens.

No que concerne às terapias complementares, verifica-se que a radioterapia e radioquimioterapia adjuvante conduzem a outras consequências e/ou potenciam a intensidade das anteriormente citadas, sendo-lhes imputada sequelas como a fadiga, a xerostomia (consequência *major* ³⁵), a disfagia, a alteração do paladar, a sensação de boca seca, a limitação da abertura bucal, cáries e problemas dentários, osteoradionecrose e náuseas e vômitos ³⁰. Por seu lado, a quimioterapia conduz ainda a imunossupressão, a neurotoxicidade (parestesias e zumbidos) e nefrotoxicidade ³⁵.

Todas estas alterações concomitantemente com o estigma da doença em si têm um impacto muito significativo na vida dos doentes, limitando, muitas das vezes, a sua qualidade de vida ³.

Qualquer que seja o tratamento escolhido, é importante que haja o envolvimento de uma equipa multidisciplinar que apoie e promova os cuidados apropriados ao doente antes e durante os tratamentos bem como no período posterior aos mesmos, minimizando os efeitos que deles advém ²¹. Para além disso, a equipa multidisciplinar deve ter um papel importante na gestão dos custos, na análise das infra-estruturas disponíveis e nas questões relacionadas com a qualidade de vida dos doentes ²¹.

2. Qualidade de vida

O termo Qualidade de Vida (QdV) é um constructo multifacetado que compreende inúmeros aspetos diferentes, conduzindo a diversas definições ao longo do tempo, tal como foi verificado na revisão de literatura realizada por Lavdaniti e Tsitsis ³⁶. Contudo, todas elas contemplam a dimensão subjetiva individual e a perceção do indivíduo quanto à sua saúde física e mental, ao seu nível de independência, aos relacionamentos sociais, ocupação e finanças e às suas crenças pessoais, inseridas num contexto socioeconómico e cultural ³⁷. Este é um conceito de tal modo complexo que apresenta algumas variações quer em termos de operacionalização de conceito quer em termos metodológicos ³⁸.

A Qualidade de Vida espelha dois outros conceitos complementares, a Qualidade de Vida relacionada com a Saúde e a Qualidade de Vida não relacionada com a Saúde ⁶.

2.1. Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde

O conceito Qualidade de Vida relacionada com a Saúde (qualidade de vida que está dependente da doença que a pessoa tem) é, portanto, uma parte da Qualidade de Vida geral do indivíduo, abrangendo os sintomas produzidos pela doença ou pelo tratamento, a funcionalidade física e os aspetos psicológicos, sociais, familiares, laborais e económicos ^{6,7}. Pode, igualmente, englobar os domínios cognitivos, sexuais e espirituais do indivíduo ⁷.

Este conceito é mais específico da doença e permite que os profissionais de saúde se concentrem na avaliação do impacto da doença e do tratamento nos aspetos bio-psico-sociais do indivíduo ³⁷.

Dada a sua natureza multidimensional, alguns autores defendem que este conceito pode ser considerado um importante critério de avaliação para o sucesso das intervenções terapêuticas ^{6,9}.

Mais, este conceito é objeto e objetivo da Medicina (seja em estudos epidemiológicos, ensaios clínicos, na prática médica, em estudos económicos da área da saúde, planeamento de medidas e de estratégias de gestão de saúde) sendo que os seus indicadores são utilizados por diversos profissionais (gestores, economistas, analistas políticos ou empresas farmacêuticas, por exemplo) quando estes pretendem definir e comparar estratégias de gestão em saúde ³⁹.

2.2. Variáveis sociodemográficas e clínicas e a Qualidade de Vida

Lamprecht, Thyrolf e Mau ⁹ afirmam que existem fatores que influenciam e que devem ser tidos em conta quando se investiga e avalia a qualidade de vida dos doentes, apontando a idade, o género e o tempo decorrido desde o diagnóstico como os particularmente relevantes. Assim sendo, verificou-se que doentes do género masculino e mais jovens valorizam mais as componentes relacionadas com a função/funcionalidade; por outro lado, os doentes do género feminino e de idade mais avançada consideram mais as dimensões relacionadas com a sintomatologia. Quanto ao tempo decorrido desde o momento do diagnóstico oncológico, verifica-se que as melhorias na avaliação da qualidade de vida ocorrem quatro anos após o mesmo ⁹.

2.3. Qualidade de vida no doente oncológico

Pelas suas especificidades e particularidades, a oncologia é uma área propícia no que concerne à pesquisa e investigação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde,

pois os doentes oncológicos apresentam diversos tipos de sintomas e perdas de funcionalidade ⁷.

A avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é um importante aspeto dos cuidados de saúde dos doentes oncológicos ^{36,40}, visto que fornece informação sobre o prognóstico facilitando a decisão clínica no que concerne à seleção do tratamento adequado a cada caso. A sua avaliação também promove melhorias no período “pós cuidado primário” em que há integração do doente no seu quotidiano ⁴⁰.

Mais, na prática clínica, a monitorização da qualidade de vida relacionada com a saúde pode ser útil para a identificação de problemas, preocupações e necessidades dos doentes oncológico, sendo que o recurso a medidas de resultados relatados pelos doentes para monitorização da qualidade de vida relacionado com a saúde é viável e aceitável, visto que permite a sua participação ativa no seu percurso clínico ⁸.

Ainda que o diagnóstico precoce e os avanços científicos e tecnológicos ocorridos ao nível das modalidades de tratamento promovam melhores prognósticos e maiores taxas de sobrevivência, o cancro é uma doença crónica. A toxicidade e os efeitos adversos dos mesmos afetam a qualidade de vida dos doentes com cancro ^{5,36}.

Após a conclusão dos tratamentos, os doentes vêem-se confrontados com diferentes necessidades resultantes das complicações causadas quer pela doença quer pelas opções de tratamento a que foram sujeitos, muitas das quais duram para toda a vida ⁹. Os problemas somáticos e psicossociais que delas advém a maioria das vezes impedem o retorno à vida quotidiana normal e ao seu contexto social ⁹. Todas as complicações inerentes à situação oncológica têm um profundo impacto na vida dos doentes, conduzindo a dificuldades no desempenho do seu papel familiar, na capacidade de trabalho ou na participação em atividades sociais comuns sendo que, até mesmo os tratamentos com sucesso, levam a morbilidades físicas e psicológicas ^{36,41}.

2.3.1. Qualidade de vida nos doentes de cancro de cabeça e pescoço

Para além dos problemas transversais à maioria dos doentes oncológicos (elevado nível de stress psicológico, alterações emocionais, depressão e ansiedade ⁴⁰), os doentes com cancro de cabeça e pescoço enfrentam graves sequelas a nível da deglutição, da saúde oral, da fala e da respiração bem como a nível funcional e estético, todas elas com impacto muito significativo na sua vida e que condicionam, muitas das vezes, a sua qualidade de vida ^{3,42,43}.

Também a dor é um dos sintomas mais importante e que mais contribuem para a diminuição da Qualidade de Vida destes doentes. Os doentes de cancro de cabeça e pescoço são os que apresentam maior prevalência deste sintoma, sendo documentadas prevalências de 60% no momento do diagnóstico e de 55% durante os tratamentos, resultado do tumor bem como dos efeitos secundários dos tratamentos (radioterapia, por exemplo) ⁴⁴.

A sua Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde vai diminuindo durante o tratamento, contudo, verifica-se uma melhoria gradual durante o primeiro ano após o mesmo, não havendo diferenças relevantes entre este período e 5 anos após o término dos tratamentos, exceção feita à xerostomia que apresenta melhorias no decorrer do tempo ⁴³.

Esses problemas enfatizam a necessidade de intervenções adequadas que correspondam às necessidades pessoais e reais dos doentes e que os capacite com as ferramentas necessárias para uma vida autónoma ⁹.

A informação clínica prestada ao doente, pelos profissionais de saúde da área, no *continuum* do seu diagnóstico e tratamento é, de acordo com diversos autores, um dos pilares dos cuidados de saúde de qualidade em que, ao tornar o doente um agente ativo do seu processo clínico, o capacita para enfrentar as adversidades melhorando a sua qualidade de vida.

2.4. Medição da Qualidade de Vida

A avaliação da Qualidade de Vida e/ou Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde é uma das formas de avaliar o impacto que as condições clínicas têm a nível individual, indo muito além da avaliação da sintomatologia e do modelo biomédico, permitindo enfatizar os aspetos psicossociais da doença ⁴⁵.

Para Silveira *et al.* ³⁹, a avaliação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde deve ser dinâmica, efetuada periodicamente e por rotina e sempre de forma objetiva e quantitativa, contemplando todas as áreas de vida e experiências individuais do sujeito ³⁹.

A sua avaliação, por se tratar de um conceito respeitante à perceção do individuo, não pode ser medida através de testes de imagem ou laboratoriais ⁷, sendo por isso necessário o recurso a instrumentos específicos.

Para Pimentel ⁶ as três formas frequentes de avaliação da Qualidade de Vida são as entrevistas, os diários e os auto-questionários. Estes últimos são os mais úteis visto se

tratarem de um método rápido, reprodutível e que, em caso de necessidade de esclarecimento, podem ser complementados com uma entrevista.

De acordo com Pinto e Ribeiro ³⁸ a avaliação pode ser realizada com recurso a instrumentos genéricos ou a instrumentos específicos, encontrando-se documentada quer em estudos quantitativos quer em qualitativos. Os instrumentos genéricos são utilizados para populações saudáveis e permitem a comparabilidade com o grupo de controlo, como por exemplo o *Short Form Health Survey* (SF-36); por seu lado, os instrumentos específicos são orientados para situações mais concretas, sejam elas para grupos com doença oncológica, como o caso do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire — Core 30* (EORTC QLQ-C30), ou para uma determinada condição clínica como por exemplo a *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire — Head and Neck 43* (EORTC QLQ-HN43). Pimentel ⁶ afirma que estes instrumentos permitem investigar certos estados e preocupações dos doentes com determinada patologia, possibilitando avaliar a doença, as alterações relacionadas com o seu tratamento e as variações do estado clínico que podem ocorrer ao longo do tempo. Este tipo de instrumento tem como objetivo a otimização da Qualidade de Vida dos doentes e seus familiares/ cuidadores em todos os pontos relevantes da doença ⁶.

No que diz respeito à patologia oncológica de cabeça e pescoço, Rogers ⁴⁶ afirma que o principal propósito da utilização de questionários prende-se com a avaliação da Qualidade de Vida destes doentes, dependendo a sua escolha do contexto em que se vai utilizar bem como das hipóteses em estudo. A avaliação pode-se focar em diferentes áreas que condicionam a Qualidade de Vida destes doentes sejam elas os aspetos gerais da doença oncológica (ansiedade, humor, dor), os aspetos específicos do cancro de cabeça e pescoço (aparência, mastigação), aspetos funcionais específicos (discurso, deglutição, funcionalidade do complexo articular do ombro, xerostomia) e ainda outros aspetos como as estratégias de *coping* ou traços de personalidade.

No presente estudo, e com o intuito de avaliar a perceção da qualidade de vida dos doentes de cancro de cabeça e pescoço, optou-se pela utilização do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30. A sua descrição pormenorizada será abordada mais adiante, no capítulo VI METODOLOGIA- Métodos e Técnicas de recolha de dados (instrumentos).

3. Informação ao doente oncológico

O diagnóstico de cancro tem inerente a si, na maioria das vezes, situações de fragilidade e crise pessoal onde o doente se vê confrontado, para além da doença e dos tratamentos, com questões relativas ao significado de vida, morte e incerteza futura ⁴⁷ e com sentimentos de medo e perda ⁴⁸. Todas elas, podem, de acordo com Leydon *et al.* ⁴⁸, ser minimizadas através da informação prestada pelos profissionais de saúde.

A acrescer a esta situação, verifica-se que os avanços científicos na área oncológica permitem um aumento das opções terapêuticas. Este facto aliado à alteração de um modelo autoritário para um modelo de partilha de decisão entre profissional- doente, onde este último tem uma participação informada e ativa, reforça a importância da informação prestada aos doentes ⁴⁹.

Como tal, diversos autores defendem que fornecer informação ao doente é um aspeto crucial dos “cuidados centrados no doente” ⁵⁰ sendo considerado um dos pontos mais importantes no *continuum* da prestação de cuidados de saúde ⁴⁰ e um dos pilares da medicina moderna ⁵¹. Segundo Ghazavi-Khorasgani *et al.* ⁵² a informação em saúde é uma das bases de qualquer sistema de saúde e é necessária para promover os autocuidados e melhorar a literacia em saúde.

A divulgação de informação clínica pelos profissionais de saúde permite ao doente compreender a sua doença e prepará-lo para o seu tratamento, aumentar a sua adesão e *compliance* à terapêutica, promover e/ou aumentar as suas estratégias de *coping* perante a condição clínica ⁵³, aumentar a satisfação do doente relativamente ao tratamento ⁵⁰ bem como fomentar uma adequada recuperação ⁵⁴.

A importância de fornecer uma correta e personalizada informação clínica aos doentes é apontada como potenciadora de inúmeros benefícios entre os quais tomadas de decisão partilhadas, maior satisfação relativamente ao atendimento/ consulta e aos cuidados prestados, maior sensação de controlo por parte dos doentes, diminuição dos níveis de *stress*, melhor comunicação com os familiares e cuidadores dos doentes e melhorias na e da sua qualidade de vida ^{3,10,11,55}. Por seu lado, Tucker, Martin e Jones ⁵⁶ mencionam que fornecer a adequada informação ao doente reduz as idas a consultas e a hospitalização. Igualmente, são reportados por Lamebratt *et al.* ⁵⁷ estudos que apontam que, em condições clínicas do foro colorectal e de cirurgia ortopédica, uma participação ativa e informada dos doentes reduz quer a demora média/duração de internamento quer a morbilidade intra-hospitalar. Também Ghazavi-Khorasgani *et al.* ⁵² citam um estudo que revela que a doentes pouco informados sobre o seu nível de atividade no período pós-cirúrgico estão associadas um maior número de deslocações

ao hospital para adquirirem a informação necessária, o que conduz, inevitavelmente, a um aumento dos custos relativos aos cuidados de saúde prestados. Oswald *et al.*⁵⁸ referem, ainda, que a existência de correta informação aos doentes oncológicos conduz a diminuição dos seus níveis de ansiedade e de depressão bem como acarreta benefícios no que diz respeito à perceção de dor e aceitação psicológica relativa ao momento da cirurgia.

A informação prestada ao doente sobre o status do diagnóstico e tratamentos pode, igualmente, ter um profundo impacto no seu bem-estar emocional conduzindo a alteração do significado (sentido) dos seus problemas e sintomas^{55,59}. Alguns autores apontam que facultar este conhecimento é vital, quer para os doentes quer para os restantes envolvidos na problemática da condição clínica (familiares, cuidadores), seja na fase inicial seja no decorrer de todo o processo e até mesmo em situação paliativa com o estágio avançado da doença⁵⁵.

Esta informação pode ser facultada através de várias fontes sejam elas presencialmente pelos profissionais, pela internet, por linhas telefónicas existentes para o efeito, por documentos impressos ou por procedimentos de consentimento informado¹¹.

De acordo com Arraras *et al.*⁶⁰ a literatura descreve dois principais modelos de divulgação de informação nos cuidados de saúde prestados: o modelo de autonomia e o de paternalismo. No modelo de autonomia, o médico/ profissional fornece ao doente, de forma honesta, a informação completa. Contrariamente, no modelo de paternalismo as más notícias são evitadas ou camufladas (sobretudo em casos de doença avançada) no sentido de proteger o doente incutindo nele esperança e positivismo.

Assim sendo, é fundamental que os profissionais de saúde tenham em consideração que a necessidade de informação difere de doente para doente e que se vai alterando no decorrer do processo de tratamento⁵⁵, e que consigam adequar a sua conduta à situação em causa.

A falha existente entre a informação que os doentes recebem e a que desejam receber conjugada com a fraca comunicação entre profissional-doente conduz, entre outros problemas, a um défice de compreensão da sua doença, diagnóstico e tratamento e a uma diminuição da confiança na equipa clínica que o segue¹¹

Como tal, a comunicação assume, também, um papel importante para que a informação seja transmitida e assimilada da forma mais correta possível.

Numa abordagem de “cuidados centrados no doente” a comunicação eficaz entre profissionais e doentes deve seguir uma conduta em que os primeiros avaliam os

pensamentos e sentimentos dos segundos relativamente à informação prestada ⁵⁵ permitindo, assim, uma melhor resposta emocional ao diagnóstico, maior *compliance* aos tratamentos e melhor relação com os profissionais de saúde ¹¹. Neste modelo de comunicação é imprescindível que os profissionais vejam o doente como um todo, no seu contexto psicossocial, e tendo em conta as suas características e necessidades, consigam responder de forma adequada aos seus desejos e perspetivas ¹¹.

No que respeita ao tipo de informação requerida pelos doentes, os estudos apontam que estes desejam esclarecimentos relativos ao prognóstico, às opções de tratamento, aos efeitos secundários associados, aos riscos e benefícios e aos aspetos psicossociais da doença ⁶¹.

Contudo, ainda que a importância da prestação de uma adequada informação seja sobejamente reconhecida, muitos dos doentes reportam que não lhes é facultada a informação necessária durante o seu processo clínico. Husson, Mols e Poll-Franse ⁴⁰ referem que os doentes frequentemente apontam barreiras à divulgação da informação que necessitam, e que muitos dos profissionais de saúde estão relutantes em facultar a informação sobre a doença e o tratamento, ainda que 80% dos doentes queiram conhecer toda a informação possível, seja ela positiva ou não ^{40,62}.

3.1. Fatores que influenciam a informação ao doente

A divulgação e necessidade de tal informação é, contudo, influenciada e condicionada por fatores culturais e por fatores relacionados com os profissionais e com os próprios doentes.

3.1.1. Fatores culturais

Os fatores culturais, para além de influenciarem a perceção dos doentes relativamente à doença e ao tratamento e a sua relação com os profissionais de saúde e com o sistema de saúde em geral, determinam, também, a atitude de confiança e os diferentes papéis da família/cuidadores dos doentes face à divulgação de informação e ao processo de tomada de decisão ⁶⁰.

Num estudo de 1999, verificou-se que os médicos oncologistas de países do Sul da Europa, do Médio Oriente, da Ásia e da América Latina eram mais propensos a não exporem ao doente, a pedido dos familiares, informações desfavoráveis evitando, assim, discussões e usando eufemismos. Contrariamente, nos países de EUA, nos anglo-saxónicos e nos do centro e norte da Europa a tendência é de comunicação

aberta entre médicos e doentes, sendo muito valorizada a autonomia destes últimos. Mais, nos países do sul da Europa e nos de cultura oriental (por exemplo, o Japão) denota-se uma tendência menor dos profissionais em divulgarem informação sobre o diagnóstico de cancro quando comparados com outros países ocidentais. Esta diferença na divulgação de informação está muito ligada a atitudes existentes no seio de cada cultura, variando entre o modelo de autonomia (mais frequente nos países ocidentais) e no modelo de paternalismo (países não-ocidentais) ^{11,60}.

Os aspetos culturais também estão presentes no papel e atitude dos familiares/cuidadores. Nos países ocidentais, quer os doentes quer os profissionais respeitam a autonomia do doente no seu processo de tomada de decisão e entendem que as suas necessidades são mais relevantes que as expressas pela família. Por seu lado, nos países não ocidentais, os familiares tendem a filtrar as informações que os doentes recebem ¹¹.

3.1.2. Fatores profissionais

Relativamente aos fatores respeitantes aos profissionais de saúde, a literatura aponta o tempo limitado das consultas/ atendimento pelos profissionais e o existente entre as consultas e a cirurgia como fatores que restringem a quantidade de informação prestada ^{58,61}. Outro fator relatado é a incapacidade dos profissionais em ir de encontro às preocupações dos utentes, quer pela sua diminuta capacidade preceptiva em detetar as necessidades expressas dos doentes quer por estes últimos não as conseguirem expressar adequadamente ^{50,61}.

Christalle *et al.* ⁵⁰ apontam ainda como barreira à transmissão de informação o facto de alguns profissionais de saúde não possuírem os *skills* necessários para avaliar as necessidades de informação dos doentes permitindo-lhes, assim, fornecer as informações personalizadas.

Este *gap* entre doentes e clínicos conduz, muitas vezes, a falhas ou falsa informação e/ou a diferentes avaliações ou perceções da importância da informação ⁵⁰.

3.1.3. Fatores individuais

Quanto às características individuais, são apontados como fatores importantes o género, a idade, o estado civil, o *background* cultural, o nível educacional, o tipo de doença oncológica, o estágio da doença e estilos de *coping* ^{40,53,54,63}. Há ainda de referir o tempo desde o diagnóstico da patologia oncológica, o tipo de tratamento definido e a

severidade da doença como fatores que influenciam a necessidade de informação^{53,54,63}.

Estudos revelam que doentes do género feminino, afroamericanas, de faixa etárias mais jovens, nível educacional mais baixo e com o estado civil “casado” estão associados a uma maior necessidade de informação⁶⁴.

Contudo, ainda que parte do anteriormente seja defendido por Molisani, Dumenci e Matsuyama⁶³ ao demonstrarem que a doentes mais novos e de estado civil “casado” estavam associados níveis de informação recebida mais elevados, os mesmos verificaram que a pessoas de níveis educacionais mais baixos estavam associados níveis mais baixos de informação recebida ao longo do tempo. Também Neumann *et al.*⁶¹ apontam para que doentes com idade mais avançada necessitem de menos informação.

Num estudo elaborado por Oerlemans *et al.*⁶⁵, em doentes com linfoma e mieloma múltiplo, verificou-se que doentes mais jovens, sem comorbilidades, com diagnóstico recente, submetidos a protocolo de quimioterapia e que utilizam a internet para obter informação revelaram maiores níveis de informação.

Em mulheres com cancro de mama metastizado, verificou-se que as doentes mais velhas tinham uma atitude mais passiva e expressavam menos necessidade de informação que as doentes mais jovens, as quais revelavam especial interesse sobre a informação relativa à sexualidade⁵⁶. Tucker, Martin e Jones⁵⁶ relatam, ainda, que a nível educacionais mais elevados estão associadas atitudes mais ativas na busca de informação.

Os mesmos autores afirmam que a necessidade e busca de informação varia com o estágio da doença, sendo que no momento do diagnóstico os doentes requerem mais informação sobre a doença, sobre a gestão dos efeitos secundários, sobre a prevenção dos efeitos adversos do tratamento e sobre o prognóstico. Por seu lado, no período de tratamento pretendem informação sobre riscos e benefícios, por exemplo. Após o mesmo, a necessidade de informação passa por aquela que lhes permita compreender e gerir a toxicidade e os efeitos que possam advir do tratamento como as complicações psicossociais. Já na fase paliativa e de fim de vida, a busca de informação refere-se a tópicos como os riscos e complicações da doença avançada, terapias específicas dos cuidados paliativos e os seus potenciais efeitos associados, gestão da dor e cuidados com a pele⁵⁶.

Como se pode verificar, e de acordo com diversos autores ^{63,64}, a necessidade e busca de informação, ainda que se mantenha alta ao longo da vivência da doença, vai decrescendo e alterando ao longo do tempo e de acordo com os estádios do tratamento. Christalle *et al.* ⁵⁰ defendem, ainda, que os doentes muitas vezes sentem-se inseguros ou relutantes em expressar as suas necessidades de informação, motivo pelo qual nem sempre as suas necessidades informativas são preenchidas.

3.2. Informação ao doente com cancro de cabeça e pescoço

Situação similar ocorre em doentes com cancro de cabeça e pescoço. Bozec *et al.* ³ verificaram que, antes dos tratamentos, os doentes com cancro de cabeça e pescoço mais novos (<65 anos) reportaram ter recebido mais informação que os doentes mais velhos (> 65 anos), que os doentes com nível educacional mais elevado afirmam ter recebido menos informação acerca do que podem fazer para se ajudarem a eles próprios e estavam menos satisfeitos com a mesma.

Os mesmos autores averiguaram que, quando comparados com os doentes com cancro da hipofaringe ou laringe, os doentes com cancro oral e cancro orofaríngeo reportaram ter recebido menos informação quer sobre outros serviços que existam ao seu dispor, quer sobre o que podem fazer para se auto-ajudarem. Estes doentes mencionam, igualmente, não terem recebido informação em formato de CD/vídeo. Após os tratamentos, os mesmos autores relatam diferenças na quantidade e no tipo de informação que os doentes recebem: os homens reportam ter recebido mais informação que as mulheres; doentes mais novos relatam ter recebido mais informação que os doentes mais velhos; e doentes que se submeteram a radioterapia (RT) ou a radioterapia+ quimioterapia (RT+QT) revelaram-se menos satisfeitos com a informação recebida e estão disposto a receber mais informação quando comparados com os doentes que não efetuaram terapias adjuvantes.

3.3. Avaliação da perceção da informação

Verifica-se, assim, que o conhecimento das necessidades informativas dos doentes representa um desafio para os profissionais de saúde. Estes devem estar sensibilizados para a sua importância bem como devem descobrir a forma correta de a facultar, adequando e personalizando a cada doente e a cada condição clínica ⁴⁸.

Alguns autores ^{9,40} referem, ainda, que a divulgação de informação que vá de encontro às necessidades do doente é um determinante importante na satisfação do mesmo e pode afetar a sua perceção de qualidade de vida relacionada com a saúde. Neuman *et al.* ⁶¹ reportam que quanto maior for a quantidade de informação recebida pelos doentes mais satisfeitos eles estão.

Neste sentido, e reportando o relatado por Silva *et al.* ⁵⁹, pode-se afirmar que a avaliação da informação facultada aos doentes com cancro é um indicador de qualidade dos cuidados oncológicos prestados pela instituição de saúde que o acompanha.

Christalle *et al.* ⁵⁰ referem que os instrumentos de medida podem ser um método efetivo na identificação das necessidades informativas dos doentes, contudo, de acordo com Matos ⁶⁶, são poucos os questionários existentes que permitem a avaliação do nível de informação prestada ao doente oncológico. Para além do EORTC QLQ- INFO25, a autora aponta como exemplos o *Cassileth's Information Styles Questionnaires*, o *The Measure of Patients' Preferences* e o *EORTC QLQ-SAT32*, que embora esteja desenvolvido para avaliar a satisfação dos doentes com os cuidados médicos e de enfermagem, integra em si alguns itens que avaliam a informação relativa à doença, aos exames médicos e aos tratamentos.

No presente trabalho, optou-se pela utilização do questionário de perceção de informação EORTC QLQ- INFO25 visto se tratar de um instrumento específico de avaliação da perceção dos doentes oncológicos relativamente à informação que lhes é prestada e que contempla todas as dimensões que se consideram relevantes. A acrescer a este fato, é um instrumento traduzido e validado para a população portuguesa, de acordo com as *guidelines* da EORTC, mostrando robustez para a sua utilização na prática clínica e em investigação, incluindo ensaios clínicos ⁶⁶. A sua descrição mais detalhada encontra-se no capítulo VI METODOLOGIA- Métodos e Técnica de Recolha de dados (instrumentos).

III. OBJETIVOS

Tendo como linha orientadora as questões de investigação citadas no capítulo I. INTRODUÇÃO foram delineados os objetivos gerais e os objetivos específicos do estudo, seguidamente apresentados.

1. Objetivos Gerais

Esta investigação teve como objetivos gerais:

A- Caracterizar a população em estudo, tendo em consideração as suas características sociodemográficas e clínicas;

B- Avaliar a perceção que os doentes de cancro de cabeça e pescoço (seguidos no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE) têm relativamente à informação que lhes é prestada no decorrer de todo o seu processo de diagnóstico e tratamento, assim como detetar algumas características sociodemográficas e clínicas associadas a essa perceção;

C- Avaliar a perceção que os doentes de cancro de cabeça e pescoço (seguidos no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE) têm da sua qualidade de vida, após o término do protocolo de tratamento por terapias oncológicas, assim como detetar algumas características sociodemográficas e clínicas associadas a essa perceção;

D- Verificar se existe correlação entre a informação que é prestada e a qualidade de vida percecionada pelos doentes com esta patologia oncológica.

2. Objetivos específicos

Como objetivos específicos relacionados com o objetivo geral A definiram-se:

A1- Caracterizar a população em estudo tendo em conta as variáveis sociodemográficas *Género, Idade, Estado Civil, Hábitos Tabágicos, Hábitos de Consumo de Álcool, Presença do Vírus do Papiloma Humano (HPV), Habilitações Literárias, Número de Anos de Escolaridade Completos e Ocupação Laboral/Profissional*;

A2- Caracterizar a população em estudo tendo em consideração as variáveis clínicas *Diagnóstico Clínico, Condição Clínica Recidivante, Metastização à Distância, Opções de Tratamento e Esvaziamento Ganglionar Cervical*.

Como objetivos específicos relacionados com o objetivo geral B definiram-se:

B1- Descrever a percepção dos doentes de cancro de cabeça e pescoço relativamente aos diferentes tipos de informação que recebem no decorrer do seu processo clínico, baseado no questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25;

B2- Verificar se existem diferenças na percepção da informação quando relacionada com características sociodemográficas dos doentes;

B3- Verificar se existem diferenças na percepção da informação quando relacionada com características clínicas dos doentes;

Como objetivos específicos relacionados com o objetivo geral C definiram-se:

C1- Descrever a percepção dos doentes de cancro de cabeça e pescoço no que diz respeito à sua Qualidade de Vida, no período pós tratamento por terapias oncológicas, utilizando o questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30;

C2- Verificar se existem diferenças na percepção da qualidade de vida quando relacionada com características sociodemográficas dos doentes;

C3- Verificar se existem diferenças na percepção da qualidade de vida quando relacionada com características clínicas dos doentes;

Como objetivos específicos relacionados com o objetivo geral D definiram-se:

D1- Apurar se existe correlação entre a percepção dos doentes quanto à informação prestada e a sua percepção de qualidade de vida;

D2- Verificar se existe correlação entre a percepção dos diferentes tipos de informação prestada e a percepção de qualidade de vida.

IV. METODOLOGIA

1. Desenho do estudo- Tipo de estudo

Os estudos epidemiológicos envolvem a recolha de dados de um grande número de indivíduos ⁶⁷ e podem-se classificar como observacionais ou experimentais ⁶⁸.

Dado os objetivos do presente estudo, este enquadra-se num tipo de estudo observacional transversal em que, tal como referem Beaglehole, Bonita e Kjellström ⁶⁸, o investigador mede mas não interfere com o curso da situação em análise, limitando-se a descrever a natureza do acontecimento e/ou a analisar possíveis relações entre variáveis.

Assim sendo, existiu apenas um momento de recolha dos dados necessários, que decorreu no período de 2 a 4 meses após a conclusão do protocolo por terapias oncológicas. A decisão de recolha de dados neste período de tempo vai de encontro ao definido noutros estudos (3 a 6 meses no estudo de Majid *et al.* ⁵, por exemplo) e também ao relatado por Larnebratt *et al.* ⁵⁷ que afirmam ser necessários 2 a 3 meses após a cirurgia para que os doentes (no caso específico, doentes oncológicos do foro gastrointestinal) se sintam totalmente recuperados da mesma.

A escolha deste desenho de estudo permite conhecer a perceção do doente quanto à informação que lhe foi prestada ao longo do seu processo de diagnóstico e tratamento, no momento do término de todo o seu tratamento. Tal estudo pode contribuir, assim, para que os profissionais de saúde da área tenham o *feedback* dos doentes, sendo os dados recolhidos de extrema relevância e importância uma vez que permitirão compreender se os cuidados de saúde prestados vão de encontro às expectativas e necessidades dos doentes, contribuindo para a melhoria contínua da qualidade dos mesmos.

2. Variáveis em estudo

2.1. Variáveis independentes de caracterização

No estudo em questão foram tidas em consideração como variáveis de caracterização da amostra em estudo o género, a idade, o estado civil, o nível de escolaridade, o número de anos de escolaridade completos, a ocupação, o diagnóstico clínico, a existência de condição clínica recidivante, a existência de metástases à distância, as opções de tratamento oncológico, o momento de realização de Radioterapia e o de

Quimioterapia e o tipo de esvaziamento ganglionar cervical realizado aquando da abordagem cirúrgica.

A operacionalização destas variáveis encontra-se representada no quadro seguinte (Quadro 1).

Quadro 1- Operacionalização das variáveis independentes de caracterização

Variável	Valores	Tipo de Variável	Critérios
Género	Masculino; Feminino	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Idade	Em anos	Contínua	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Estado civil	Solteiro/a; Casado/a; Divorciado/a; Viúvo/a; União de facto	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Hábitos tabágicos	Sim; Não	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Hábitos de consumo de álcool	Sim; Não	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Habilitações literárias	Ensino Básico; Ensino Preparatório; Ensino Secundário; Ensino Superior	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Anos de escolaridade completos	Em anos	Contínua	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Ocupação	No ativo; Reformado; Outros	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Diagnóstico clínico	Localização do tumor	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Condição clínica recidivante	Sim; Não	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Metastização à distância	Sim; Não	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Opções de tratamento	1= Cir; 2=Cir+RT; 3=Cir+RT+QT	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Cirurgia	Sim; Não	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Período de Radioterapia	Não; Neoadjuvante; Adjuvante	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico
Período de Quimioterapia	Não; Neoadjuvante; Adjuvante	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico

Variável	Valores	Tipo de Variável	Critérios
Esvaziamento ganglionar cervical	Unilateral; Bilateral	Nominal	Questionário Sociodemográfico e Clínico

Legenda: Cir- Cirurgia; RT- Radioterapia; QT- Quimioterapia

2.2 Variáveis dependentes

As variáveis dependentes foram avaliadas com recursos ao questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 (escala Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida (ESG/QdV)) e ao de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 (informação sobre a doença, sobre testes médicos, sobre os tratamentos e sobre outros serviços, forma como foi fornecida a informação e satisfação acerca da mesma) e encontram-se operacionalizadas nos Quadro 2 e Quadro 3, respetivamente.

Quadro 2- Operacionalização das variáveis dependentes obtidas pelo questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30

Variável	Valores	Tipo de Variável	Critérios
Estado de Saúde Global e Qualidade de Vida (ESG/QdV)	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-C30

Legenda: 0- Péssimo; 100- Ótimo

Quadro 3- Operacionalização das variáveis dependentes obtidas pelo questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25

Variável	Valores	Tipo de Variável	Critérios
Informação sobre a doença	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Informação sobre os testes médicos	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Informação sobre os tratamentos	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Informação sobre outros serviços	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25

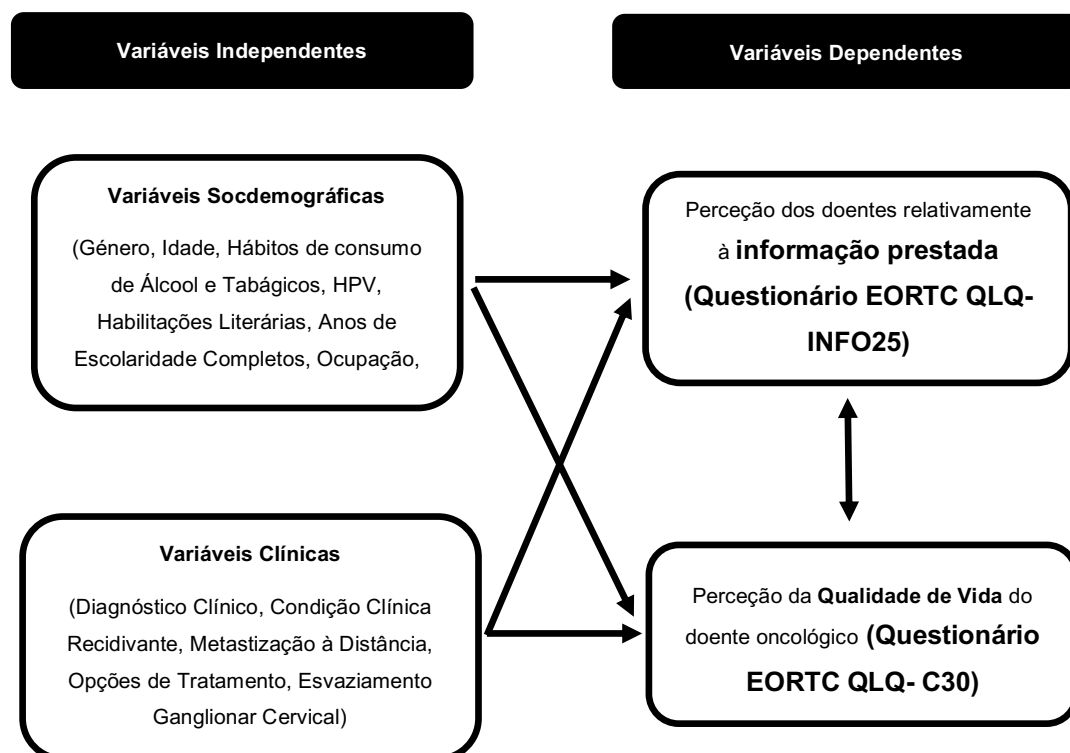
Variável	Valores	Tipo de Variável	Critérios
Informação sobre outros locais de cuidados de saúde	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Informação sobre formas de cuidar de si próprio	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Forma como recebeu a informação	0 e 100	Numérica	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Satisfação com a informação	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Perspetiva da informação recebida	0 e 100	Numérica	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Utilidade da informação	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25
Score global	0-100	Contínua	Questionário EORTC QLQ-INFO25

Legenda: 0- Péssimo; 100- Ótimo

3. Plano conceptual de análise

Tendo em consideração os objetivos do presente trabalho e as variáveis em estudo, desenhou-se o plano conceptual de análise que se encontra demonstrado seguidamente (Figura 1).

Figura 1- Plano conceptual de análise



4. Unidade de análise/ População

4.1. População alvo

A população alvo do presente estudo abrange doentes com cancro de cabeça e pescoço submetidos a cirurgia com esvaziamento ganglionar cervical e a outras terapias oncológicas (Radioterapia (RT) e Radioterapia+ Quimioterapia (RT+QT)).

4.2. População de estudo

A população deste estudo contemplou doentes com patologia oncológica de cabeça e pescoço que foram submetidos a intervenção cirúrgica com esvaziamento ganglionar cervical e a terapias complementares (RT ou RT+QT) seguidos no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE (IPOLFG, EPE), no período compreendido entre os meses de Setembro de 2018 e Agosto de 2019.

4.3. Critérios de inclusão

Os doentes que integraram o estudo foram todos aqueles que respeitaram os seguintes critérios de inclusão:

- doentes com diagnóstico principal de cancro em qualquer localização de cabeça e pescoço e em qualquer estágio da doença;
- doentes com doença oncológica de cabeça e pescoço de idade > 18 anos;
- doentes que tenham sido submetidos pela primeira vez a procedimento cirúrgico a esta condição clínica com esvaziamento ganglionar cervical (uni ou bilateral) e/ou com RT ou com RT+QT;
- doentes que se encontravam no período entre 2 a 4 meses após o término dos tratamentos e terapias complementares.

4.4. Critérios de exclusão

Os critérios de exclusão definidos foram:

- doentes submetidos a cirurgia conservadora;
- doentes submetidos apenas a intervenção cirúrgica sem linfadenectomia cervical;
- doentes com alterações psicológicas e cognitivas e/ou com dificuldades linguísticas que limitem a compreensão do estudo bem como o preenchimento dos questionários;
- doentes analfabetos.

4.5. Amostra

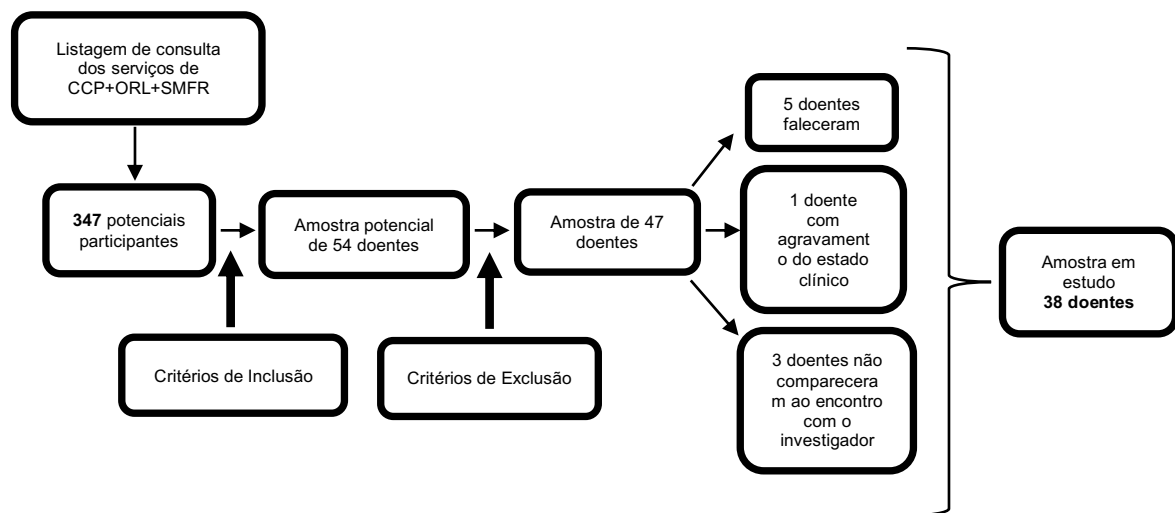
O método de seleção da amostra foi por conveniência, respeitando os critérios de inclusão e de exclusão anteriormente referidos.

Recorrendo às listagens de consulta de decisão terapêutica dos serviços de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e de Otorrinolaringologia e às listagens do serviço de Medicina Física e Reabilitação do IPOLFG, EPE obteve-se um total de 347 doentes.

Após a consulta do processo clínico de todos estes doentes, e aplicando os critérios de inclusão, obteve-se uma amostra potencial de 54 indivíduos.

Desta amostra potencial, 5 elementos faleceram, 3 elementos não compareceram ao encontro marcado com o investigador, 1 elemento teve agravamento do estado clínico que conduziu a internamento, 4 elementos eram analfabetos (facto que só se teve conhecimento no momento do encontro), 2 elementos eram de nacionalidade estrangeira e não compreendiam a língua portuguesa e 1 elemento tinha diminuição da acuidade visual o que limitava o preenchimento dos questionários. Tendo em conta as limitações supra-citadas e os critérios de exclusão definidos, a amostra passou a ser constituída por 38 doentes com patologia oncológica de cabeça e pescoço, tal como indicado na Figura 2.

Figura 2- Processo de seleção da amostra em estudo



5. Procedimentos

5.1. Procedimentos formais

Para a presente investigação recorreu-se a dois instrumentos de medida desenvolvidos pela *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC). A sua utilização carece de conhecimento e autorização dessa entidade, motivo pelo qual foi efetuado um pedido de autorização, a 2 de Outubro de 2018, para a realização de *download* e utilização dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ- INFO25. O

pedido foi aceite e a autorização por parte da EORTC foi concedida a 4 de Outubro de 2018 (Anexo I).

Em Outubro de 2018, foi entregue formalmente o protocolo do projeto de investigação para apreciação por parte da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP). Na sequência da aprovação concedida por esta instituição e, dado que a investigação foi em colaboração com o IPOLFG, EPE, foram marcadas reuniões com os diretores dos serviços de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, de Otorrinolaringologia e de Medicina Física e Reabilitação (entre 19 e 26 de Novembro de 2018) a fim de obter autorização e colaboração dos mesmos. No seguimento do avale destes serviços (Anexo II), foi elaborado um pedido ao Presidente do Conselho de Administração do IPOLFG, EPE (Apêndice I), a 26 de Novembro de 2018, tendo o projeto de investigação sido submetido a avaliação por parte do Conselho de Investigação Clínica e da Comissão de Ética do IPOLFG, EPE. A 15 de Março de 2019 e após primeira apreciação, a Comissão de Ética desta instituição pediu esclarecimentos sobre alguns itens do projeto (Anexo III), situação que foi clarificada pelos investigadores a 18 de Março de 2019 (Apêndice II). A Unidade de Investigação Clínica (Anexo IV), a Comissão de Ética (Anexo V) e o Presidente do Conselho de Administração do IPOLFG, EPE (Anexo VI) concederam o parecer favorável à realização deste estudo a 12 de Abril de 2019, tendo sido atribuído ao estudo o código UIC/ 1240.

5.2. Procedimentos relativos à recolha dos dados

Após aprovação do estudo, foram pedidas, a 15 de Abril de 2019, ao secretariado dos serviços de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e de Otorrinolaringologia as listagens das consultas de decisão terapêutica dos períodos compreendidos entre Setembro e Dezembro de 2019, visto que este período permitia aceder aos doentes que se encontrassem nos *timings* pós-tratamentos definidos. Ao serviço de Medicina Física e Reabilitação foi solicitado a listagem de doentes de patologia oncológica de cabeça e pescoço que tinham tido consulta de Fisiatria no período compreendido entre Janeiro e Abril de 2019.

Com recurso à consulta dos processos clínicos de todos os doentes dessas listas, e tendo em consideração os critérios de inclusão e exclusão definidos, foram selecionados os que apresentavam condições para ingressarem no estudo.

Ramos *et al.*⁶⁷, citando Slegers e Glass, referem que o uso de contato telefónico através de numero público e fazendo referência a que o estudo se realiza numa instituição pública aumenta a credibilidade do mesmo conduzindo a melhores taxas de resposta.

Tendo esta premissa em consideração, a todos os doentes selecionados foi efetuado contacto telefónico onde foi realizada uma breve explicação do estudo e dos seus objetivos convidando-o a participar no mesmo. Sempre que o doente mostrou interesse e vontade em participar, agendou-se encontro com o investigador numa data conveniente ao doente, sempre tendo em consideração as datas de consultas pré-existentes no IPOLFG, EPE, a fim de minimizar potenciais gastos e desistências na participação.

Na data definida, o encontro foi dividido em dois momentos:

1º momento- Explicação verbal sobre o objetivo e pertinência/relevância do estudo. Igualmente foi explicado ao doente que o anonimato e confidencialidade dos dados se mantêm garantidos ao longo da sua realização bem como posteriormente, e que a não participação no estudo em nada prejudicará o seu tratamento ou prestação de cuidados de saúde que necessite.

Após esta informação foi entregue ao participante um termo explicativo do estudo (Apêndice III) de modo a esclarecer quaisquer dúvidas e questões, e o consentimento informado (Apêndice IV), que, após lido e compreendido, foi assinado de forma consciente e voluntária, sendo entregue ao investigador. O termo explicativo do estudo ficou na posse do participante.

2º momento- Os dados relativos às informações sociodemográficas e clínicas foram recolhidos recorrendo à ficha sociodemográfica e clínica desenvolvida para o efeito (Apêndice V), e obtidos através da informação existente no processo clínico do doente complementada com a facultada pelo próprio.

O questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 (Anexo VII) e o de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 (Anexo VIII) foram de auto-preenchimento, após esclarecimento detalhado sobre a forma de preenchimento, não existindo interferência por parte do investigador.

Todos os questionários e fichas de caracterização foram codificados de forma a que se conseguisse futuramente conjugar ambos, sem que houvesse, contudo, dados que permitissem a identificação dos participantes. Utilizou-se o código de estudo concedido pela Unidade de Investigação Clínica do IPOLFG, EPE acrescido do número correspondente à ordem de preenchimento dos documentos supra-citados.

Tendo em conta que se tratou de um estudo integrado num contexto académico, onde existiam prazos a cumprir, o período de recolha dos dados foi de curta duração, ocorrendo entre 15 de Abril e 26 de Julho de 2019.

6. Métodos e Técnicas de recolha de dados (instrumentos)

A recolha dos dados necessários à realização do estudo foi efetuada com o recurso aos questionários *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30* (EORTC QLQ C-30) (Anexo VII) e ao *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Information Module* (EORTC QLQ- INFO25) (Anexo VIII).

Para caracterização da amostra em estudo foi construído um documento que permite a recolha dos dados sociodemográficos e clínicos dos doentes (Apêndice V), preenchida pelo investigador, utilizando a informação dada pelo doente e existente no processo clínico do mesmo.

6.1. Questionário de qualidade de vida- EORTC QLQ-C30 Versão 3.0

O questionário EORTC QLQ-C30, desenvolvido pela organização *European Organisation for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), é um instrumento específico para doentes oncológicos, debruçando-se sobre os domínios comuns aos diferentes tipos de cancro e aos seus tratamentos⁶⁹, e permite a avaliação da perceção da sua qualidade de vida. Segundo Pimentel⁶ é o questionário mais usado na Europa e com larga utilização no resto do mundo. É um instrumento curto e fácil de aplicar⁶ e deve ser auto-administrado, sendo de fácil compreensão e preenchimento. De acordo com Arraras *et al.*¹⁰ e Bozec *et al.*³, o questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 é um instrumento validado e traduzido para diversos países, sendo largamente utilizado nesta área de intervenção quer em ensaios clínicos quer na monitorização individual⁶. O processo de tradução e validação para a população portuguesa foi realizado por Ferreira⁷⁰ e por Pais-Ribeiro, Pinto e Santos⁷¹ e aprovado pela EORTC, sendo um dos questionários mais utilizados em estudos nesta área e na população portuguesa. Este questionário é composto por cinco escalas funcionais (física, ocupacional, emocional, cognitiva e social), três escalas de sintomas (fadiga, dor e náuseas/ vômitos), uma escala do estado de saúde global/qualidade de vida e seis itens simples relativos a sintomas comuns e impacto financeiro.

A pontuação das escalas e itens é calculada através de uma fórmula proposta pela EORTC no manual próprio deste instrumento⁷². As escalas e os itens são transformados linearmente em valores, numa escala de 0 a 100. Um score mais elevado

representa, nas escalas funcionais e na do estado de saúde global, melhores níveis de funcionalidade e de qualidade de vida global. Contrariamente, nas escalas de sintomas e nos itens simples um *score* mais elevado representa um nível mais elevado de sintomatologia e/ou problemas ³.

De acordo com Fayers *et al.* ⁷² a forma de cotação destas escalas é igual em todos os casos:

- a) Calcula-se a média dos itens que contribuem para a escala- *raw score*;
- b) Utiliza-se uma transformação linear para tornar standard o *raw score*, de modo a que este varie entre 0 e 100.

Assim sendo, e de acordo com os mesmos autores ⁷², as fórmulas a aplicar são:

a) *Raw Score*

$$\text{Raw Score} = \text{RS} = (I_1 + I_2 + \dots + I_n) / n$$

b) Transformação Linear (aplicar a transformação de 0 a 100 para obter a cotação)

- Escalas funcionais:

$$S = \left\{ 1 - \frac{(\text{RS} - 1)}{\text{Range}} \right\} \times 100$$

- Escalas de sintomas /itens:

$$S = \{(\text{RS} - 1) / \text{Range}\} \times 100$$

- Escala Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida:

$$S = \{(\text{RS} - 1) / \text{Range}\} \times 100$$

O Range é a diferença entre o valor máximo de *Raw Score* e o mínimo possível. O questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 encontra-se delineado de modo a que todos os itens em qualquer escala assumam a mesma amplitude de valores. Contudo, a amplitude de *Raw Score* iguala a amplitude de todos os valores. A maioria dos itens estão cotados de 1 a 4, dando uma amplitude de 3. As exceções são os itens que contribuem para o estado global de saúde/QOL, que tem 7 pontos com uma amplitude de 6.

No Quadro 4, encontram-se discriminados os procedimentos para a cotação do EORTC QLQ-C30 ^{12,72}.

Quadro 4- Cotação do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 versão 3.0 (adaptado Fayers *et al.* ⁷²) ¹²

Escala		Número de itens	Item Range (Min-Máx)	Itens
Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida			(1-7)	29,30
Saúde global e Qualidade de Vida	ESG	2	6	
Escala de Função			(1-4)	
Função Física	FF	5	3	1 a 5
Função Ocupacional	FO	2	3	6, 7
Função Emocional	FE	4	3	21 a 24
Função Cognitiva	FC	2	3	20, 25
Função Social	FS	2	3	26, 27
Escala de sintomas/Itens			(1-4)	
Fadiga	F	3	3	10,12,18
Náusea e vômito	NV	2	3	14, 15
Dor	D	2	3	9, 19
Dispneia	DI	1	3	8
Insónia	I	1	3	11
Perda de apetite	PA	1	3	13
Obstipação	O	1	3	16
Diarreia	DIA	1	3	17
Dificuldades financeiras	DF	1	3	28

O EORTC QLQ-C30 é um questionário desenvolvido para ser modular, permitindo avaliar os aspetos mais relevantes para a maioria dos doentes oncológicos, contudo, pelas especificidades de cada tipo de cancro há necessidade de o complementar com módulos mais específicos, que permitam uma avaliação mais precisa ⁶. Para a população portuguesa, encontram-se traduzidos e validados alguns dos módulos, entre os quais o questionário EORTC QLQ- INFO25, descrito, seguidamente, em maior pormenor.

No presente estudo, tendo em conta os objetivos propostos, apenas foram tidos em consideração os dados referentes à escala “Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida”, em que quanto maior o valor e mais próximo de 100 melhor é a Qualidade de Vida percebida pelos doentes.

6.2. Questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25

O EORTC QLQ- INFO25 é um questionário que permite a avaliação da percepção que o doente oncológico tem relativamente à quantidade de informação que recebe ao longo do seu processo clínico, desde o diagnóstico até ao término dos tratamentos. De acordo com Arraras *et al.* ¹¹ este instrumento pode ser usado em diferentes situações e *timings* tais como na prática clínica diária, investigação, aquando da avaliação do sistema de divulgação de informação de um departamento/serviço oncológico, quer a nível nacional quer internacional. Encontra-se validado internacionalmente por Arraras *et al.* ¹⁰, tendo sido traduzido e validado para a população portuguesa por Matos ⁶⁶, na sua versão EORTC QLQ- INFO26, da qual resultou a versão final EORTC QLQ- INFO25.

No seu estudo, Matos ⁶⁶ refere que os procedimentos de tradução e validação linguística do questionário para a população portuguesa seguiram rigorosamente as recomendações do EORTC *Quality of Life Group*. Na avaliação das propriedades psicométricas desta versão, a análise da fiabilidade demonstrou uma elevada consistência interna, contudo, foi proposto a retirada do item 39 referente a tratamentos não médicos, visto não se enquadrar com a realidade da prática clínica nem com o Sistema de Saúde português. Tal facto, foi igualmente proposto na fase IV do estudo de validação internacional do EORTC QLQ- INFO26 ⁶⁶. A análise das validades de construção e discriminantes revelou que o questionário avalia constructos distintos e que possui capacidade discriminativa ⁶⁶. Por tais motivos, considera-se que este questionário é um instrumento válido para a finalidade a que se propõe.

A sua versão final encontra-se, assim, validada sendo a sua utilização aprovada e consentida pela EORTC ^{73,74}.

Este instrumento deve ser aplicado em conjunto com o EORTC QLQ-C30 ⁶⁶. É um instrumento curto (25 itens), de fácil compreensão e deve ser, preferencialmente, de auto-preenchimento.

O EORTC QLQ- INFO25 está organizado em quatro escalas- informação sobre a doença (4 itens), sobre exames médicos (3 itens), sobre tratamentos (6 itens) e sobre outros serviços (4 itens) - e oito itens simples. O formato de resposta a este questionário é através de escala de Likert (1- Nenhuma, 2- Alguma, 3- Bastante e 4- Muita) exceto os itens 50, 51, 53 e 54 que têm resposta dicotómica de Sim/Não ^{3,10,11,58-60,62,69}. A caracterização deste questionário encontra-se no Quadro 5, seguidamente apresentado.

Quadro 5- Caracterização do questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25

Escala		Ítem	Item Range ^{a)} (Min-Máx)	Nº Total de ítems
Informação sobre a doença (Infodoença)		31 a 34	3 (1-4)	4
Informação sobre os testes médicos (Infotestesméd)		35 a 37	3 (1-4)	3
Informação sobre os tratamentos (Infotratamentos)		38 a 43	3 (1-4)	6
Informação sobre outros serviços (Infooutroserviços)		44 a 47	3 (1-4)	4
Informação sobre outros locais de cuidados de saúde	Diferentes locais de cuidados (infooutrosloais)	48	3 (1-4)	1
	Auto-ajuda (Infoautoajuda)	49	3 (1-4)	1
	Informação escrita (Infoescrita)	50	1 (1-2)	1
	Informação em CD/Cassete/Vídeo (InfoCD)	51	1 (1-2)	1
Aspetos qualitativos	Satisfação com a quantidade de informação (Satisinfo)	52	3 (1-4)	1
	Desejo em receber mais informação (Recmaisinfo)	53	1 (1-2)	1
	Desejo em receber menos informação (Recmenosinfo)	54	1 (1-2)	1
	Utilidade de informação (Utilinfo)	55	3 (1-4)	1

a) "Item Range" é a diferença entre a possível resposta máxima e a resposta mínima para os ítems individuais.

Os ítems 50,51, 53 e 54 devem ser codificados de forma a que Sim=1 e Não= 2, contudo, a cotação dos ítems 50 e 51 devem ser revertidos antes da análise estatística sendo que Sim=2 e Não=1 ¹⁰.

Os ítems 53 e 54 contemplam uma questão extra no caso dos doentes terem respondido "Sim", na qual podem especificar tópicos/temas sobre os quais desejariam ter recebido mais ou menos informação ¹⁰.

De acordo com Arraras *et al.* ¹⁰, para obtenção dos scores devem-se aplicar os seguintes princípios:

a) *Raw Score*

Para cada escala “multi-item”, deve ser calculada a média dos itens correspondentes de acordo com a seguinte equação:

$$\text{Raw Score} = RS = (I1+I2+.....+In)/n$$

Para os itens simples, o *score* correspondente a cada item corresponde ao *raw score*.

b) *Transformação Linear*

Para obter o *Score S*, deve-se transformar o *raw score* numa cotação de 0-100 utilizando a seguinte fórmula:

$$\text{Score } S = \{(RS - 1)/\text{Range}\} \times 100$$

c) *Score Global*

Para a obtenção do *score* global do questionário todas as escalas e itens simples devem ser previamente convertidos numa escala de 0-100, como anteriormente referido. Após essa cotação, deve-se calcular a média de todos eles utilizando a seguinte equação:

$$\begin{aligned} &\text{Infodoença} + \text{Infotestesméd} + \text{Infotratamentos} + \text{Infooutrosserviços} + \\ &\text{infodiferenteslocais} + \text{Infoautoajuda} + \text{Infoescrita} + \text{InfoCD} + \\ &\text{Satisinfo} + \text{Recmaisinfo} + \text{Recmenosinfo} + \text{Utilinfo} \end{aligned}$$

$$\text{Score Global} = \frac{\text{Infodoença} + \text{Infotestesméd} + \text{Infotratamentos} + \text{Infooutrosserviços} + \text{infodiferenteslocais} + \text{Infoautoajuda} + \text{Infoescrita} + \text{InfoCD} + \text{Satisinfo} + \text{Recmaisinfo} + \text{Recmenosinfo} + \text{Utilinfo}}{12}$$

12

O *score* global deste questionário varia entre 0 e 100 sendo que valores mais elevados correspondem a uma maior quantidade de informação recebida, desejo de maior informação e maior satisfação do doente ³.

Matos ⁶⁶ reforça ainda que, para além do *score* global, o questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 permite a comparação direta entre as escalas constituídas por multi-itens, sendo que a maiores *scores* correspondem níveis de informação superiores. Para os itens simples a análise é realizada em função da questão colocada.

7. Considerações Éticas

As questões éticas foram salvaguardadas no decorrer de todo o processo de realização do estudo, desde o momento de seleção e recolha de dados bem como durante o tratamento estatístico, garantindo a confidencialidade dos mesmos e o anonimato dos participantes, situação que se mantém assegurada com o término do estudo.

O investigador declara que não existiram conflitos de interesse.

8. Tratamento dos dados

O tratamento estatístico dos dados recolhidos foi efetuado com recurso ao *software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 24.

Utilizou-se a estatística descritiva para caracterização da amostra e para análise dos dados obtidos nos questionários utilizados EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-INFO25. Para averiguar possíveis correlações/associações recorreu-se a estatística inferencial.

8.1. Estatística descritiva

O tratamento dos dados sociodemográficos e clínicos que permitiu a caracterização da amostra foi feito com recurso a medidas descritivas, através de indicadores como a frequência, a média, a mediana, o desvio padrão e os valores mínimos e máximos.

8.2. Análise da consistência interna dos questionários

Para se apurar a consistência interna do *score* da escala *Estado de Saúde Global/Qualidade de Vida* do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30, do *score* Global do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 bem como dos *scores* das escalas que o compõem recorreu-se ao Coeficiente Alfa de *Cronbach*. Foi considerada existir boa consistência interna sempre que coeficiente foi $\geq 0,70$ ^{10,69,75–78}.

8.3. Estatística inferencial de associação

Na estatística inferencial utilizaram-se testes não paramétricos dado que os valores da média e mediana eram muito dispares ⁷⁹, não apresentando uma distribuição normal. Assim os testes estatísticos utilizados foram:

- **Análise de correlação de *Spearman*:** análise não paramétrica que permite a análise de correlação entre duas variáveis numéricas ou variáveis ordinais ⁷⁹. O coeficiente desta correlação pode variar entre -1 e 1, indicando assim o sentido e a “força” da correlação existente ⁷⁹. Utilizou-se esta análise para averiguar correlações entre as variáveis numéricas dos questionários e correlações entre as variáveis de caracterização sociodemográfica *Idade* e *Anos de Escolaridade* e esses instrumentos de medida. A correlação entre variáveis foi classificada em **Ligeira** (se o valor do coeficiente de correlação de *Spearman* for $\leq 0,250$), em **Moderada** (se o valor do coeficiente de correlação de *Spearman* for $>0,250$ e $\leq 0,500$) e em **Acentuada** (se o valor do coeficiente de correlação de *Spearman* for $>0,500$).
- **Teste de *Mann-Whitney* para comparação de dois grupos independentes:** teste não paramétrico que permite a análise entre uma variável categórica, que define os grupos em comparação, e outra na qual se vai efetuar as comparações de interesse, podendo esta última ser numérica ou ordinal ⁷⁹. Para efeitos comparativos, devem-se ter em consideração os valores das medianas, de forma a se identificarem as diferenças do estudo, uma vez que se houver falta de simetria das distribuições as médias podem não ser muito adequadas ⁷⁹.

Os testes de hipóteses foram determinados para um nível de significância de 5% e os intervalos de confiança (IC) estabelecidos em 95%.

V. APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

Neste capítulo, apresentam-se os resultados referentes à estatística descritiva das variáveis sociodemográficas e clínicas da amostra em estudo, que nos permitiram a caracterização da amostra, e dos dados obtidos através dos questionários EORTC QLQ- C30 e EORTC QLQ- INFO25. Para avaliação da fiabilidade destes instrumentos de medida recorreu-se à análise da sua consistência interna utilizando o coeficiente de Alfa de *Cronbach*, cujos resultados são, igualmente, expostos. No mesmo capítulo são demonstrados, ainda, os resultados respeitantes ao estudo de associação entre a percepção da informação e a percepção da qualidade de vida e destas variáveis com as variáveis sociodemográficas e clínicas em estudo.

1. Análise descritiva

1.1. Caracterização da amostra em estudo

A amostra estudada foi constituída por 38 indivíduos, 35 do género masculino (92,1% da amostra) e 3 do género feminino (7,9% da amostra), apresentando um intervalo de idades compreendido entre os 38 e os 82 anos, com uma média de idades de $60,658 \pm 9,979$ anos (mediana 62,00 anos).

Relativamente ao estado civil da amostra, constatou-se que 57,9% dos indivíduos eram casados (22 participantes), 15,8% dos indivíduos solteiros (6 participantes), 15,8% dos indivíduos viviam em união de facto (6 participantes), 7,9% divorciados (3 participantes) e 2,6% da amostra era viúva (1 participante).

Dos fatores de risco abordados, verificou-se que os hábitos tabágicos e os de consumo de álcool estavam presentes na maioria dos indivíduos em estudo, em 92,1% e 78,9% da amostra, respetivamente. Contrariamente, a existência de Vírus do Papiloma Humano (HPV) apenas se encontrou em 10,5% dos indivíduos.

No que diz respeito às habilitações literárias, 12 dos indivíduos (31,6% da amostra) possuíam o ensino secundário, 11 indivíduos (28,9% da amostra) o ensino básico, 9 indivíduos (23,7% da amostra) o ensino preparatório e 6 indivíduos (15,8% da amostra) o ensino superior, sendo que a amostra apresentava uma média de $8,974 \pm 4,588$ anos de escolaridade completos (mediana de 9,000 anos), apresentando um intervalo compreendido entre os 4 e os 20 anos.

A maioria dos indivíduos que constituíam a amostra encontravam-se reformados (22 participantes o que representa 57,9% da amostra) sendo que 10 participantes (26,3%) mantinham-se no ativo e os restantes 6 participantes (15,8%) encontravam-se noutras condições de ocupação laboral.

Estes resultados figuram no Quadro 6.

Quadro 6- Variáveis de caracterização sociodemográfica da amostra em estudo

Variável em análise	Categorias da variável	Contagens: Frequência absoluta	Percentagens: Frequência Relativa	Estatística descritiva (Média; Mediana; Desvio-padrão; Mínimo-Máximo) (n=)
Género	Masculino	35	92,1%	n= 38
	Feminino	3	7,9%	
Idade	Em anos			Mediana: 62,000 Média: 60,658 anos Desv.-pad: 9,979 anos Mín.-Máx.:38,000-82,000 (n=38)
Estado Civil	Solteiro/a	6	15,8%	(n= 38)
	Casado/a	22	57,9%	
	Divorciado/a	3	7,9%	
	Viúvo/a	1	2,6%	
	União de facto	6	15,8%	
Hábitos Tabágicos	Não	3	7,9%	(n= 38)
	Sim	35	92,1%	
Hábitos de consumo de Alcool	Não	8	21,1%	(n= 38)
	Sim	30	78,9%	
Vírus do Papiloma Humano (HPV)	Não	34	89,5%	(n= 38)
	Sim	4	10,5%	
Habilitações Literárias	Ensino Básico	11	28,9%	(n= 38)
	Ensino	9	23,7%	
	Preparatório	12	31,6%	
	Ensino Secundário	6	15,8%	
	Ensino Superior			
Nº de anos de escolaridade completos	Em anos			Mediana: 9,000 Média: 8,974 anos Desv.-pad: 4,588 anos Mín.-Máx.: 4,000-20,000 (n=38)
Ocupação	No ativo	10	26,3%	(n= 38)
	Reformado	22	57,9%	
	Outros	6	15,8%	

No que concerne aos dados clínicos da amostra (Quadro 7), quando analisada a variável *Diagnóstico Clínico*, verificou-se que o tumor da laringe foi o que ocorreu em maior número de casos (23 indivíduos, representando 60,5% da amostra), seguido do tumor da orofaringe (base da língua, amígdalas e adenoides) em 13,2 % dos casos clínicos (5 participantes), do tumor da cavidade oral e língua móvel e tumor da hipofaringe, ambos em 7,9% da amostra (3 participantes), do tumor da glândulas salivares (diagnosticado em 2 indivíduo, representando 5,3% da amostra) e dos tumores ósseo maxilofacial e odontogénico e da orelha, cada um deles diagnosticado em um indivíduo (2,6% da amostra, cada um).

A condição clínica de tumor de cabeça e pescoço foi diagnosticada como tumor primário em 34 indivíduos (89,5% da amostra) sendo uma condição recidivante de outros tumores primários (não localizados na região anatômica de cabeça e pescoço) nos restantes 4 casos clínicos (10,5% da amostra).

A metastização à distância apenas se verificou em 6 dos casos clínicos (15,8% da amostra).

Todos os indivíduos em estudo se submeteram a abordagem cirúrgica, sendo que em apenas 2 dos casos clínicos esta foi a única opção de tratamento. Nos restantes casos, a opção de tratamento a cancro de cabeça e pescoço resultou da combinação entre a cirurgia e terapias complementares, verificando-se que 18 indivíduos (47,4% da amostra) submeteram-se a cirurgia conjugada com RT e QT adjuvantes, 16 indivíduos (42,1%) a cirurgia e RT adjuvante e apenas 2 indivíduos a RT e QT neoadjuvante e cirurgia.

Na abordagem cirúrgica, a opção de esvaziamento ganglionar cervical bilateral ocorreu na maioria dos casos clínicos analisados (25 casos clínicos representando 65,8% da amostra em estudo) e o esvaziamento ganglionar cervical unilateral nos restantes 13 casos clínicos (34,2%).

Quadro 7- Variáveis de caracterização clínica da amostra em estudo

Variável em análise	Categorias da variável	Contagens: Frequência absoluta	Percentagens: Frequência Relativa	Estatística descritiva (n=)
Diagnóstico Clínico	- Tumor da laringe	23	60,5%	n= 38
	- Tumor da orofaringe (base da língua, amígdalas e adenoides)	5	13,2%	
	-Tumor da hipofaringe	3	7,9%	
	- Tumor da cavidade oral e língua móvel	2	5,3%	
	- Tumor das glândulas salivares	1	2,6%	
	- Tumor ósseo maxilofacial e odontogénico	1	2,6%	
	- Tumor da orelha			
Condição Clínica Recidivante	Não	34	89,5%	(n=38)
	Sim	4	10,5%	
Metastização à Distância	Não	32	84,2%	(n= 38)
	Sim	6	15,8%	
Opções de Tratamento	Cirurgia	2	5,3%	(n= 38)
	Cirurgia+ RT	16	42,1%	
	Cirurgia+ RT+ QT	18	47,4%	
	RT+ QT+ Cirurgia	2	5,3%	
Radioterapia	Não	2	5,3%	(n= 38)
	Neoadjuvante	2	5,3%	
	Adjuvante	34	89,5%	
Quimioterapia	Não	18	47,4%	(n= 38)
	Neoadjuvante	2	5,3%	
	Adjuvante	18	47,4%	
Esvaziamento Ganglionar Cervical	Unilateral	13	34,2%	(n= 38)
	Bilateral	25	65,8%	

1.2. Consistência Interna e resultados do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ- C30

Tal como referido anteriormente, para o presente estudo foi, apenas, considerada a escala *Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida* (ESG/QdV), uma das escalas que constituem o questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30, cujo score é calculado a partir das cotações dos itens 29 (Estado Saúde Global) e 30 (Qualidade de Vida Global).

A análise da consistência interna desta escala mostrou um coeficiente de Alfa de *Cronbach* com valor de 0,904 (Quadro 8). Tal valor pode ser considerado muito bom pois é muito superior a 50%.

O Score Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida, de valores entre os 0%- 100%, demonstrou uma mediana de 66,667% (média de 66,008% \pm 22,123 %), com valores compreendidos entre os 16,67%- 100% (Quadro 8). Este valor, ainda que positivo, deve ser considerado moderado.

Quadro 8- Estatística Descritiva e Consistência Interna do score ESG/QDV do EORTC QLQ- C30, no período entre 2-4 meses após o término dos tratamentos

Variável em análise	Estatística descritiva	Alfa de <i>Cronbach</i>
Score ESG/QdV	Mediana: 66,667 Média: 66,008 Desvio Padrão: 22,123 Min-Máx: 16,67- 100,00	0,904

Legenda: 0,00%- Péssimo, 100,00%- Ótimo

1.3. Consistência Interna e resultados do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25

A consistência interna do questionário de perceção de informação EORTC QLQ- INFO25 foi analisada para cada uma das escalas que o compõem bem como para o score global do mesmo (em função dos scores das escalas), tendo-se apurado que em todas elas o coeficiente de Alfa de *Cronbach* é $>0,70$, tal como indicado no Quadro 9. De referir que nas escalas *Informação sobre Outros Serviços*, *Informação sobre Diferentes Locais de Cuidados*, *Informação sobre Auto-Ajuda*, *Informação Escrita*, *Informação em CD/Cassete/Vídeo*, *Satisfação com a Informação*, *Deseja Receber mais Informação*, *Deseja Receber Menos Informação* e *Utilidade da Informação* este

coeficiente não foi calculado por serem escalas singulares. Há que salientar que o *score* global deste questionário apresenta um coeficiente de Alfa de *Cronbach* de 0,733, valor que deve ser considerado muito bom.

No que diz respeito à estatística descritiva deste questionário, apurou-se a mediana, a média, o desvio-padrão e os valores mínimos e máximos para o *score* de cada uma das escalas que o compõem assim como para o *score* global do mesmo, todos eles convertidos para uma escala de 0%-100%.

Tal como demonstrado no Quadro 9, verificou-se que os *scores* das escalas *Informação sobre a Doença*, *Informação sobre os Testes Médicos*, *Informação sobre o Tratamento*, *Informação Sobre Auto-Ajuda*, *Satisfação com a Informação* e *Utilidade de Informação* apresentaram medianas de valores superiores a 50%. Dos resultados obtidos, há que frisar que: na escala *Informação sobre Diferentes Locais de Cuidados* a mediana de *scores* foi de 33,333%, o que indica que os doentes receberam informação insuficiente sobre este assunto; nas escalas cuja cotação é de 0% e 100%, verificou-se que as medianas do *score* da escala *Informação Escrita* foi de 100%, o da escala *Informação CD/Cassete/Vídeo* foi de 0,000%, o da escala *Desejo de Receber Mais Informação* foi de 0,000% e o *score* da escala *Desejo de Receber Menos Informação* foi de 100%. Tendo em consideração tais valores, verificou-se que os doentes receberam informação escrita, contudo, não lhes foi facultada informação em formato digital. Quanto há quantidade de informação, apurou-se que a maioria dos doentes não desejava ter recebido menos informação sobre o seu processo clínico, muito pelo contrário, é reportado pela maioria o desejo por mais informação.

O *score* global deste questionário apresentou mediana de 55,324%, com valores compreendidos entre os 22,690% e os 91,670%. O valor mediano obtido, ainda que seja positivo, não é muito acentuado estando próximo do limite da positividade de 50%.

Quadro 9- Estatística Descritiva e Consistência Interna do questionário de perceção de informação EORTC QLQ- INFO25 (diferentes escalas e *score* global) no período entre 2-4 meses após o término dos tratamentos

Variável em análise	Estatística descritiva	Alfa de <i>Cronbach</i>
Score Informação sobre a Doença	Mediana: 62,500 Média: 60,746 Desvio Padrão: 26,770 Min-Máx: 8,33- 100,00	0,873
Score Informação sobre os Testes Médicos	Mediana: 66,667 Média: 64,912 Desvio Padrão: 26,157 Min-Máx: 0,00- 100,00	0,875

Variável em análise	Estatística descritiva	Alfa de Cronbach
Score Informação sobre o Tratamento	Mediana: 58,333 Média: 58,187 Desvio Padrão: 25,792 Min-Máx: 11,11- 100,00	0,895
Score Informação sobre Outros Serviços	Mediana: 45,8333 Média: 46,272 Desvio Padrão: 25,090 Min-Máx: 0,00- 100,00	0,716
Score Informação sobre Diferentes Locais de Cuidados	Mediana: 33,333 Média: 42,983 Desvio Padrão: 35,436 Min-Máx: 0,00- 100,0	*
Score Informação sobre Auto-Ajuda	Mediana: 66,667 Média: 60,526 Desvio Padrão: 31,817 Min-Máx: 0,00- 100,00	*
Score Informação Escrita	Mediana: 100,000 Média: 57,895 Desvio Padrão: 50,036 Min-Máx: 0,00 e 100,00	*
Score Informação em CD/Cassete/Vídeo	Mediana: 0,000 Média: 7,895 Desvio Padrão: 27,328 Min-Máx: 0,00 e 100,00	*
Score Satisfação com a Informação	Mediana: 66,667 Média: 67,544 Desvio Padrão: 28,461 Min-Máx: 0,00- 100,00	*
Score Desejo de Receber Mais Informação	Mediana: 0,000 Média: 28,947 Desvio Padrão: 45,961 Min-Máx: 0,00 e 100,00	*
Score Desejo de Receber Menos Informação	Mediana: 100,000 Média: 94,737 Desvio Padrão: 22,629 Min-Máx: 0,00 e 100,00	*
Score Utilidade da Informação	Mediana: 66,667 Média: 74,561 Desvio Padrão: 26,206 Min-Máx: 33,33- 100,00	*
Score Global	Mediana: 55,324 Média: 55,434 Desvio Padrão: 16,162 Min-Máx: 22,69- 91,67	0,733

Legenda: 0,00%- Péssimo, 100,00%- Ótimo. Exceto nas escalas referentes à informação escrita e informação em CD/Vídeo/Cassete, em que 0%- Não recebeu e 100%- Recebeu, e nas referentes a receber mais e menos informação, em que 0%- Sim e 100%- Não.

*Alfa de Cronbach não calculado por se tratar de uma escala do questionário composta apenas por um item.

2. Análise Inferencial de Associação

2.1. Correlação das escalas do questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 com o Score Global do mesmo questionário

Tal como referido anteriormente, a correlação entre variáveis foi classificada em **Ligeira** (se o valor do coeficiente de correlação de *Spearman* for $\leq 0,250$), em **Moderada** (se o valor do coeficiente de correlação de *Spearman* for $>0,250$ e $\leq 0,500$) e em **Acentuada** (se o valor do coeficiente de correlação de *Spearman* for $>0,500$).

Assim sendo, e analisando os resultados que constam do Quadro 10, verificou-se que *Score Global* deste questionário apresenta correlação positiva e estatisticamente significativa com a *Informação sobre a Doença* (Acentuada, $p < 0,01$), com a *Informação sobre os Testes Médicos* (Acentuada, $p < 0,01$), *Informação sobre os Tratamentos* (Acentuada, $p < 0,01$), com a *Informação sobre Outros Serviços* (Acentuada, $p < 0,01$), com a *Informação sobre Outros Locais de Cuidados* (Acentuada, $p < 0,01$), com a *Informação sobre Auto-Ajuda* (Moderada, $p < 0,01$), com a *Satisfação com a Informação* (Acentuada, $p < 0,01$), com o *Desejo de Receber Mais Informação* (Moderada, $p < 0,05$) e com a *Utilidade de Informação* (Acentuada, $p < 0,01$); com as restantes escalas a correlação não é estatisticamente significativa, à exceção da correlação com a de o *Desejo de Receber Menos Informação*, cujo valor de $p = 0,057$, o que pode sugerir existir a correlação positiva dada pelo coeficiente de correlação de *Spearman*.

Em termos gerais, constatou-se que mais informação nas escalas relacionadas com a doença, exames médicos, tratamentos, outros serviços e diferentes locais de cuidados e estratégias de auto-ajuda está associada a mais informação global. Apurou-se, igualmente, que maior satisfação com a informação, maior desejo em receber mais informação e maior utilidade da mesma se traduzem numa percepção maior da informação global.

Quadro 10- Correlação de *Spearman* entre as escalas e o score global do questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25

Variável em análise	Score Global EORTC QLQ- INFO25
Score Informação sobre a Doença	0,770*** Valor de $p < 0,001$
Score Informação sobre os testes médicos	0,885*** Valor de $p < 0,001$
Score Informação sobre os tratamentos	0,796*** Valor de $p < 0,001$
Score Informação sobre outros serviços	0,762*** Valor de $p < 0,001$
Score Informação sobre diferentes locais de cuidados	0,632*** Valor de $p < 0,001$
Score Informação sobre Auto-Ajuda	0,500*** Valor de $p = 0,001$
Score Informação Escrita	0,185 Valor de $p = 0,267$
Score Informação em CD/Cassete/Vídeo	0,174 Valor de $p = 0,297$
Score Satisfação com a Informação	0,649*** Valor de $p < 0,001$
Score Receber Mais Informação	0,373** Valor de $p = 0,021$
Score Receber Menos Informação	0,312* Valor de $p = 0,057$
Score Utilidade da Informação	0,544*** Valor de $p < 0,001$
Score Global EORTC QLQ- INFO25	1,000 -

Legenda: * A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,10$

** A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,05$

*** A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,01$

2.2. Correlação/ Associação entre fatores Sociodemográficos e Clínicos com o questionário de qualidade de vida EORTC QLQ- C30

2.2.1. Fatores Sociodemográficos

As variáveis independentes respeitantes à caracterização sociodemográfica da amostra cujas correlações/ associações se pretenderam estudar foram o Género, a Idade, os Anos de Escolaridade Completos, a Ocupação Laboral (recodificada em Ativos e Não

Ativos, nestes últimos foram agregados os Reformados e outras Situações Laborais) e o Estado Civil (recodificado em Casados- onde se agregaram os casados e em união de facto- e Não Casados- onde constam todos os outros estados civis).

Recorreu-se à Análise de Correlação de *Spearman* para se averiguar a possível relação entre as variáveis *Idade* e *Anos de Escolaridade Completos* e o *Score ESG/QdV* do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ- C30 e ao Teste não paramétrico de *Mann-Whitney* para apurar uma possível associação entre as variáveis *Género*, *Estado Civil* e *Ocupação Laboral* e o *Score ESG/QdV* do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ- C30.

De acordo com os resultados obtidos, e que constam nos Quadro 11 e Quadro 12, verificou-se a existência de correlação negativa e estatisticamente significativa entre a variável *Idade* e o *Score* da ESG/QdV ($p < 0,05$). Este resultado indica que mais idade está associada a menor Qualidade de Vida.

As associações com as restantes variáveis não se revelaram estatisticamente significativas.

Quadro 11- Correlação de *Spearman* entre as variáveis de caracterização *Idade* e *Anos de Escolaridade* com o *score ESG/QdV* do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30

Variável em análise	Idade	Anos de Escolaridade Completos
Score ESG/QdV	-0,321**	-0,107
	Valor de p : 0,049	Valor de p = 0,522

Legenda: ** A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,05$

Quadro 12- Teste não paramétrico *Mann-Whitney* entre as variáveis de caracterização *Género*, *Estado Civil* e *Ocupação Laboral* com o *score ESG/QdV* do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30

Variável em análise		Score ESG/QdV
Género	Feminino	Mediana:66,667 Média:55,556 Mínimo:16,67 Máximo:83,33
	Masculino	Mediana:66,667 Média:66,905 Mínimo:16,67 Máximo:100,00
	Valor de <i>p</i>	0,759
Estado Civil	Casados	Mediana:66,667 Média:64,286 Mínimo:16,67 Máximo:100,00
	Não Casados	Mediana: 66,667 Média: 70,833 Mínimo: 41,67 Máximo:100,00
	Valor de <i>p</i>	0,613
Ocupação Laboral	Ativos	Mediana: 75,000 Média: 70,833 Mínimo: 16,67 Máximo:100,00
	Não Ativos	Mediana: 66,667 Média: 64,286 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00
	Valor de <i>p</i>	0,272

Legenda: 0,00%- Péssimo, 100,00%- Ótimo

2.2.2. Fatores Clínicos

As variáveis independentes respeitantes à caracterização clínica da amostra cujas associações se pretenderam estudar foram a *Condição Clínica Recidivante*, a *Metastização à Distância*, as *Opções de Tratamento* e o *Esvaziamento Ganglionar Cervical*. O teste de análise inferencial de associação utilizado foi o Teste não paramétrico de *Mann-Whitney*.

De acordo com a análise dos resultados, expostos no Quadro 13, verificou-se a existência de uma possível associação entre a variável *Esvaziamento Ganglionar Cervical* e o *score ESG/QdV*, uma vez que o valor de *p* se encontrou no limiar de significância ($p < 0,10$). Os resultados sugerem que os doentes submetidos a esvaziamento ganglionar bilateral podem ter mais qualidade de vida, em termos médios.

As restantes variáveis independentes estudadas não revelaram associação estatisticamente significativa com o score ESG/QdV.

Quadro 13- Teste não paramétrico *Mann-Whitney* entre as variáveis de caracterização clínica e o score ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30

Variável em análise		Score ESG/QdV
Condição Clínica Recidivante	Não	Mediana:66,667 Média:65,441 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00
	Sim	Mediana:66,667 Média:70,833 Mínimo: 58,33 Máximo: 91,67
	Valor de <i>p</i>	0,801
Metastização à distância	Não	Mediana:66,667 Média:66,146 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00
	Sim	Mediana:66,667 Média:65,278 Mínimo:50,00 Máximo: 83,33
	Valor de <i>p</i>	0,740
Opções de Tratamento	Cr ou Cr+Rt/Qt	Mediana:62,500 Média:62,037 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00
	Cr+Rt+Qt	Mediana:66,667 Média:69,583 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00
	Valor de <i>p</i>	0,272
Esvaziamento Ganglionar Cervical	Unilateral	Mediana:66,667 Média:55,128 Mínimo: 16,67 Máximo: 83,33
	Bilateral	Mediana: 66,667 Média: 71,667 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00
	Valor de <i>p</i>	0,056*

Legenda: 0,00%- Péssimo, 100,00%- Ótimo

* A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,10$

2.3. Correlação/ Associação entre fatores Sociodemográficos e Clínicos com o questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25

2.3.1. Fatores Sociodemográficos

As variáveis independentes respeitantes à caracterização sociodemográfica da amostra cujas associações/ correlações se pretenderam estudar foram o *Género*, a *Idade*, os *Anos de Escolaridade Completos*, a *Ocupação Laboral* (recodificada em Ativos e Não Ativos, nestes últimos foram agrupados os Reformados e outras Situações Laborais) e o *Estado Civil* (recodificado em Casados- onde se agregaram os casados e em união de facto- e Não Casados- onde constam todos os outros estados civis).

Recorreu-se à Análise de Correlação de *Spearman* para se averiguar a possível relação entre as variáveis *Idade* e *Anos de Escolaridade Completos* e o *Score ESG/QdV* do questionário de qualidade de vida EORTC- QLQC30 e ao Teste de *Mann-Whitney* para apurar uma possível associação entre as variáveis *Género*, *Estado Civil* e *Ocupação Laboral* e as escalas e *score* global do questionário de qualidade de vida EORTC- QLQC30.

De acordo com os resultados obtidos (Quadro 14 e Quadro 15), apurou-se que:

- a variável *Género* apresenta diferenças estatisticamente significativas ($p < 0,05$) no *score* de *Informação sobre Auto-Ajuda*, onde os indivíduos do género masculino apresentam valores de mediana maiores, o que indica que os homens percecionam ter recebido mais informação sobre auto-ajuda que as mulheres;
- a variável *Anos de Escolaridade Completos* apresenta uma correlação negativa estatisticamente significativa ($p < 0,01$) com a escala de *Satisfação com a Informação*, ou seja, maior nível educacional está associado a menor satisfação com a informação recebida;
- as restantes variáveis de caracterização sociodemográfica não revelaram associações estatisticamente significativas.

Quadro 14- Coeficiente de *Spearman* entre as variáveis *Idade* e *Anos de Escolaridade* e o questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25

Variável em análise	Idade	Anos de escolaridade completos
Score Informação sobre a Doença	0,093 Valor de $p= 0,579$	-0,041 Valor de $p= 0,808$
Score Informação sobre os testes médicos	0,039 Valor de $p= 0,818$	-0,117 Valor de $p= 0,484$
Score Informação sobre os tratamentos	0,005 Valor de $p= 0,978$	-0,110 Valor de $p= 0,510$
Score Informação sobre outros serviços	0,163 Valor de $p= 0,328$	-0,116 Valor de $p= 0,489$
Score Informação sobre diferentes locais de cuidados	0,125 Valor de $p= 0,456$	0,027 Valor de $p= 0,873$
Score Informação sobre Auto-Ajuda	0,024 Valor de $p= 0,887$	-0,218 Valor de $p= 0,190$
Score Informação Escrita	-0,161 Valor de $p= 0,335$	0,241 Valor de $p= 0,146$
Score Informação em CD/Cassete/Vídeo	0,285* Valor de $p= 0,082$	-0,182 Valor de $p= 0,275$
Score Satisfação com a Informação	-0,096 Valor de $p= 0,567$	-0,514*** Valor de $p= 0,001$
Score Receber Mais Informação	0,069 Valor de $p= 0,681$	0,086 Valor de $p= 0,606$
Score Receber Menos Informação	0,054 Valor de $p= 0,748$	0,016 Valor de $p= 0,922$
Score Utilidade da Informação	0,036 Valor de $p= 0,829$	-0,169 Valor de $p= 0,311$
Score Global EORTC QLQ- INFO25	0,086 Valor de $p= 0,606$	-0,110 Valor de $p= 0,512$

Legenda: * A correlação é estatisticamente significativa para $p<0,10$

*** A correlação é estatisticamente significativa para $p<0,01$

Quadro 15- Teste não paramétrico *Mann-Whitney* entre as variáveis de caracterização sociodemográfica e o questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25

Variável em análise	Gênero		Valor de p	Estado Civil		Valor de p	Ocupação Laboral		Valor de p
	Feminino	Masculino		Casados	Não Casados		Ativos	Não Ativos	
Score Informação sobre a Doença	Mediana:41,667 Média:61,111 Mínimo: 41,67 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:60,714 Mínimo: 8,33 Máximo:100,00	0,879	Mediana:66,667 Média:64,583 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00	Mediana:45,833 Média:50,00 Mínimo:8,33 Máximo:100,00	0,142	Mediana:50,000 Média:57,500 Mínimo:8,33 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:61,905 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00	0,683
Score Informação sobre os Testes Médicos	Mediana:55,556 Média:62,963 Mínimo:33,33 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:65,079 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,799	Mediana:66,667 Média:67,857 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:61,111 Média:56,667 Mínimo: 11,11 Máximo:100,00	0,272	Mediana:61,111 Média:67,778 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:63,889 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,935
Score Informação sobre o Tratamento	Mediana:66,667 Média: 59,259 Mínimo: 27,78 Máximo: 83,33	Mediana:55,556 Média:58,095 Mínimo: 11,11 Máximo: 100,00	0,919	Mediana:66,667 Média: 62,500 Mínimo:16,67 Máximo:100,00	Mediana:36,111 Média:46,111 Mínimo:11,11 Máximo:100,00	0,101	Mediana:58,333 Média:59,444 Mínimo: 27,78 Máximo: 100,00	Mediana:58,333 Média:57,738 Mínimo:11,11 Máximo: 100,00	0,883
Score Informação sobre Outros Serviços	Mediana:8,333 Média:16,667 Mínimo: 0,00 Máximo: 41,67	Mediana:50,000 Média: 48,810 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,065*	Mediana:50,000 Média:48,810 Mínimo:0,00 Máximo:83,33	Mediana:33,333 Média:39,167 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,218	Mediana:41,667 Média:45,833 Mínimo:25,00 Máximo:75,00	Mediana:50,000 Média:46,429 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,832
Score Informação sobre Diferentes Locais de Cuidados	Mediana:33,333 Média:44,444 Mínimo: 0,00 Máximo:100,00	Mediana:33,333 Média:42,857 Mínimo: 0,00 Máximo:100,00	>0,999	Mediana:33,333 Média:47,619 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:16,667 Média:30,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,182	Mediana:33,333 Média:46,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:33,333 Média:41,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,732
Score Informação sobre Auto-Ajuda	Mediana:33,333 Média:22,222 Mínimo:0,00 Máximo: 33,33	Mediana:66,667 Média:63,810 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	0,035**	Mediana:66,667 Média:61,905 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:56,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,782	Mediana:66,667 Média:53,333 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:63,095 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,503
Score Informação Escrita	Mediana:0,000 Média:33,333 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	Mediana:100,000 Média:60,000 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,468	Mediana:100,000 Média:53,571 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:70,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,462	Mediana:100,00 Média:60,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:57,143 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,909
Score Informação em CD/ Cassete/ Vídeo	Mediana:0,000 Média:0,000 Mínimo: 0,00 Máximo: 0,00	Mediana:0,000 Média:8,571 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,839	Mediana:0,000 Média:7,143 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:10,000 Mínimo:0 Máximo:100,00	0,909	Mediana:0,000 Média:0,000 Mínimo:0,00 Máximo:0,00	Mediana:0,000 Média:10,714 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,636
Score Satisfação com a Informação	Mediana:66,667 Média:66,667 Mínimo: 33,33 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:67,619 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	0,919	Mediana:66,667 Média:67,857 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:83,333 Média:66,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,683	Mediana:66,667 Média:63,333 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:69,048 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,708

Variável em análise	Gênero		Valor de <i>p</i>	Estado Civil		Valor de <i>p</i>	Ocupação Laboral		Valor de <i>p</i>
	Feminino	Masculino		Casados	Não Casados		Ativos	Não Ativos	
Score Desejo de Receber Mais Informação	Mediana: 0,000 Média:33,333 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:28,571 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,919	Mediana:0,000 Média:32,143 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:20,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,590	Mediana:0,000 Média:30,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:28,571 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,961
Score Desejo de Receber Menos Informação	Mediana:100,00 Média:100,00 Mínimo: 100,00 Máximo: 100,00	Mediana:100,00 Média:94,286 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,879	Mediana:100,000 Média:96,429 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,000 Média:90,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,782	Mediana:100,00 Média:90,00 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:96,429 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,782
Score Utilidade de Informação	Mediana:100,00 Média:77,778 Mínimo: 33,33 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:74,286 Mínimo: 33,33 Máximo: 100,00	0,759	Mediana:83,333 Média:78,571 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:63,333 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	0,172	Mediana:66,667 Média:66,667 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:83,333 Média:77,381 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	0,302
Score Global EORTC QLQ-INFO25	Mediana:41,435 Média:48,148 Mínimo: 25,93 Máximo: 77,08	Mediana:55,556 Média:56,058 Mínimo: 22,69 Máximo: 91,67	0,501	Mediana:57,292 Média:57,416 Mínimo:32,18 Máximo:81,25	Mediana:44,792 Média:49,884 Mínimo:22,69 Máximo:91,67	0,182	Mediana:51,852 Média:53,380 Mínimo:35,19 Máximo:77,08	Mediana:56,597 Média:56,167 Mínimo:22,69 Máximo:91,67	0,568

Legenda: 0,00%- Péssimo, 100,00%- Ótimo. Exceto nas escalas referentes à informação escrita e informação em CD/Vídeo/Cassete, em que 0%- Não recebeu e 100%- Recebeu, e nas referentes a receber mais e menos informação, em que 0%- Sim e 100%- Não.

Legenda: * A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,10$

** A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,05$

2.3.2. Fatores clínicos

As variáveis independentes respeitantes à caracterização clínica da amostra cujas associações com o EORTC QLQ- INFO25 se pretenderam estudar foram a Condição Clínica Recidivante, a Metastização à Distância, as Opções de Tratamento e o Esvaziamento Ganglionar Cervical.

O teste de análise inferencial de associação utilizado foi o Teste não paramétrico de *Mann-Whitney*.

Assim, tendo em consideração os resultados obtidos, e que constam do Quadro 16, constatou-se que:

- no que concerne à Metastização, o valor de p ($p < 0,10$) encontra-se no limiar da significância, o que sugere uma possível associação entre o *score* da escala *Informação Escrita* e a existência de metastização tumoral à distância no sentido em que os doentes metastizados têm menos informação escrita;
- no respeitante às opções de tratamento, o valor de p ($p < 0,10$), no limiar da significância, sugere uma possível associação com o *score* da escala *Informação sobre Auto-Ajuda*, onde doentes que se submeteram a menos opções de tratamento relatam ter recebido mais informação nesta área;
- no *Esvaziamento Ganglionar Cervical*, o valor de p ($p < 0,10$), no limiar da significância, sugere uma possível associação entre o *score* da escala *Informação sobre Outros Serviços* e o esvaziamento ganglionar cervical bilateral, no sentido em que estes doentes receberam mais informação nesta área.

Quadro 16- Teste não paramétrico *Mann-Whitney* entre as variáveis de caracterização clínica e o questionário de percepção de informação EORTC

QLQ-INFO25

Variável em análise	Condição Clínica Recidivante			Metastização à Distância			Opções de Tratamento			Esvaziamento Ganglionar Cervical		
	Não	Sim	Valor de p	Não	Sim	Valor de p	Cr ou Cr+Rt/Qt	Cr+Rt+Qt	Valor de p	Unilateral	Bilateral	Valor de p
Score Informação sobre a Doença	Mediana:50,00 Média:58,824 Mínimo: 8,33 Máximo: 100,00	Mediana:70,833 Média:77,083 Mínimo: 66,67 Máximo:100,00	0,167	Mediana:62,500 Média:60,6771 Mínimo: 8,33 Máximo: 100,00	Mediana:58,333 Média:61,111 Mínimo:25,00 Máximo:100,00	>0,999	Mediana:62,500 Média:60,648 Mínimo:8,33 Máximo: 100,00	Mediana:58,333 Média:60,833 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00	0,988	Mediana:50,000 Média:58,974 Mínimo:16,67 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:61,667 Mínimo:8,33 Máximo: 100,00	0,761
Score Informação sobre os Testes Médicos	Mediana:66,667 Média:64,052 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:72,222 Mínimo: 55,56 Máximo: 100,00	0,598	Mediana:66,667 Média:64,583 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:61,111 Média:66,667 Mínimo: 33,33 Máximo:100,00	0,984	Mediana:66,667 Média:67,901 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:62,222 Mínimo: 11,11 Máximo: 100,00	0,515	Mediana:55,556 Média:63,248 Mínimo:22,22 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:65,778 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,627
Score Informação sobre o Tratament	Mediana:58,333 Média: 57,190 Mínimo: 11,11 Máximo: 100,00	Mediana:58,333 Média:66,667 Mínimo: 50,00 Máximo: 100,00	0,535	Mediana:58,333 Média: 59,028 Mínimo:11,11 Máximo:100,00	Mediana:55,556 Média:53,704 Mínimo: 22,22 Máximo:83,33	0,653	Mediana:63,889 Média:62,037 Mínimo: 16,67 Máximo: 100,00	Mediana:50,000 Média:54,722 Mínimo:11,11 Máximo: 100,00	0,426	Mediana:50,000 Média:54,701 Mínimo:22,22 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:60,000 Mínimo:11,11 Máximo:100,00	0,564
Score Informação sobre Outros Serviços	Mediana:41,667 Média:43,873 Mínimo: 0,00 Máximo: 83,33	Mediana:62,500 Média: 66,667 Mínimo: 41,67 Máximo: 100,00	0,138	Mediana:41,667 Média:46,615 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:50,000 Média:44,444 Mínimo:8,33 Máximo:66,67	0,953	Mediana:50,000 Média:49,074 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:41,667 Média:43,750 Mínimo:0,00 Máximo:75,00	0,593	Mediana:33,333 Média:36,539 Mínimo:0,00 Máximo: 75,00	Mediana:50,000 Média:51,335 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	0,069*
Score Informação sobre Diferentes Locais	Mediana:33,333 Média:42,157 Mínimo: 0,00 Máximo:100,00	Mediana:50,000 Média:50,000 Mínimo: 0,00 Máximo:100,00	0,731	Mediana:33,333 Média:44,792 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:33,333 Média:33,333 Mínimo:0,00 Máximo:66,67	0,544	Mediana:50,000 Média:44,444 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:33,333 Média:41,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,828	Mediana:33,333 Média:41,026 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	Mediana:33,333 Média:44,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,808
Score Informação sobre Auto-Ajuda	Mediana:66,667 Média:58,824 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:75,00 Mínimo:66,67 Máximo: 100,00	0,394	Mediana:66,667 Média:62,500 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:50,000 Média:50,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,422	Mediana:66,667 Média:70,370 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:51,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,082	Mediana:66,667 Média:51,282 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:65,333 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,210
Score Informação Escrita	Mediana:100,00 Média:55,882 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	Mediana:100,00 Média:75,000 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,566	Mediana:100,00 Média:65,625 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,00 Média:16,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,062*	Mediana:100,00 Média:55,556 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:60,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,828	Mediana:100,00 Média:53,846 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:60,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,761
Score Informação em CD/ Cassete/ Vídeo	Mediana:0,000 Média:5,882 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	Mediana:0,000 Média:25,000 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	0,566	Mediana:0,000 Média:9,375 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:0,000 Mínimo:0,00 Máximo:0,00	0,740	Mediana:0,000 Média:11,111 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:5,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,762	Mediana:0,000 Média:0,000 Mínimo:0,00 Máximo:0,00	Mediana:0,000 Média:12,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,564
Score Satisfação com a Informação	Mediana:66,667 Média:67,647 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	Mediana:66,667 Média:66,667 Mínimo:33,33 Máximo: 100,00	0,873	Mediana:66,667 Média:68,750 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:61,111 Mínimo:33,33 Máximo:66,67	0,422	Mediana:66,667 Média:72,222 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:63,333 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,331	Mediana:66,667 Média:58,974 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:72,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,188

Variável em análise	Condição Clínica Recidivante			Metastização à Distância			Opções de Tratamento			Esvaziamento Ganglionar Cervical		
	Não	Sim	Valor de p	Não	Sim	Valor de p	Cr ou Cr+Rt/Qr	Cr+Rt+Qt	Valor de p	Unilateral	Bilateral	Valor de p
Score Desejo de Receber Mais Informação	Mediana: 0,000 Média:32,353 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:0,000 Mínimo: 0,00 Máximo: 0,00	0,320	Mediana:0,000 Média:31,250 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:16,667 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,598	Mediana:0,000 Média:22,222 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:0,000 Média:35,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,515	Mediana:0,000 Média:38,462 Mínimo:0,00 Máximo: 100,00	Mediana:0,000 Média:24,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,484
Score Desejo de Receber Menos Informação	Mediana:100,00 Média:94,118 Mínimo: 0,00 Máximo: 100,00	Mediana:100,00 Média:100,00 Mínimo: 100,00 Máximo: 100,00	0,873	Mediana:100,00 Média:1000,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:1000,000 Mínimo:100,00 Máximo:100,00	0,830	Mediana:100,00 Média:94,444 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:95,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,988	Mediana:100,00 Média:92,308 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	Mediana:100,00 Média:96,000 Mínimo:0,00 Máximo:100,00	0,856
Score Utilidade de Informação	Mediana:66,667 Média:72,550 Mínimo: 33,33 Máximo: 100,00	Mediana:100,00 Média:91,667 Mínimo: 66,67 Máximo: 100,00	0,217	Mediana:66,667 Média:75,000 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:72,222 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	0,770	Mediana:66,667 Média:74,074 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:75,000 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	0,942	Mediana:66,667 Média:74,359 Mínimo:33,33 Máximo:100,00	Mediana:66,667 Média:74,667 Mínimo:33,33 Máximo: 100,00	0,903
Score Global EORTC QLQ-INFO25	Mediana:55,324 Média:54,446 Mínimo: 22,69 Máximo: 81,25	Mediana:55,787 Média:63,831 Mínimo: 52,08 Máximo: 91,67	0,447	Mediana:56,597 Média:56,829 Mínimo:22,69 Máximo:91,67	Mediana:50,000 Média:47,994 Mínimo:25,93 Máximo:69,44	0,279	Mediana:55,324 Média:57,009 Mínimo:35,19 Máximo:91,67	Mediana:55,440 Média:54,016 Mínimo:22,69 Máximo:77,08	0,784	Mediana:51,389 Média:51,977 Mínimo:25,93 Máximo: 81,25	Mediana:56,944 Média:57,232 Mínimo:22,69 Máximo: 91,67	0,329

Legenda: * A correlação é estatisticamente significativa para $p < 0,10$

2.4. Correlação das escalas do questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 com o score ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30

No que diz respeito à averiguação de associação entre as escalas do questionário de percepção de informação EORTC QLQ- INFO25 e o score ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 (Quadro 17), recorrendo à análise de correlação de *Spearman*, verificou-se que, apenas, existe correlação positiva estatisticamente significativa entre o score ESG/QdV e a *Informação sobre os Testes Médicos* (Moderada, $p < 0,05$) e entre o score ESG/QdV e a *Satisfação com a Informação* (Moderada, $p < 0,01$). Estes resultados indicam que mais quem tem mais informação sobre os exames médicos e quem está mais satisfeito com a informação recebida têm maior qualidade de vida.

O valor de $p > 0,05$ mas no limiar da significância ($p < 0,10$) sugere uma possível correlação entre o score da escala ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 e o score global do questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25, podendo a mesma ser considerada Moderada, tendo em consideração o valor do coeficiente de *Spearman*. Tal é indicativo de que quem recebeu mais informação, em termos globais, parece ter melhor qualidade de vida.

Quadro 17- Correlação de *Spearman* entre o questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 e o score ESG/QdV do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30

Variável em análise	Score ESG/QdV
Score Informação sobre a Doença	0,175 Valor de $p = 0,295$
Score Informação sobre os testes médicos	0,323** Valor de $p = 0,048$
Score Informação sobre os tratamentos	0,209 Valor de $p = 0,209$
Score Informação sobre outros serviços	0,189 Valor de $p = 0,256$
Score Informação sobre diferentes locais de cuidados	0,265 Valor de $p = 0,108$
Score Informação sobre Auto-Ajuda	0,098 Valor de $p = 0,559$
Score Informação Escrita	0,161 Valor de $p = 0,334$
Score Informação em CD/Cassete/Vídeo	-0,036 Valor de $p = 0,829$
Score Satisfação com a Informação	0,456*** Valor de $p = 0,004$
Score Receber Mais Informação	0,121 Valor de $p = 0,468$

Variável em análise	Score ESG/QdV
Score Receber Menos Informação	-0,263 Valor de $p= 0,111$
Score Utilidade da Informação	0,214 Valor de $p= 0,196$
Score Global EORTC QLQ- INFO25	0,311* Valor de $p= 0,058$

Legenda: *** A correlação é estatisticamente significativa para $p<0,10$

** A correlação é estatisticamente significativa para $p<0,05$

* A correlação é estatisticamente significativa para $p<0,01$

VI. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O cancro de cabeça e pescoço, ainda que não seja o cancro com maior representatividade no conjunto de todas as doenças oncológicas, é uma patologia com crescente incidência, representando a sexta causa de morte por doença oncológica ³. Muitos são os fatores de risco apontados como responsáveis pela patogénese desta condição, grande parte dos quais se devem a comportamentos de risco passíveis de ser modificados/prevenidos.

Esta patologia, pela sua localização anatomofuncional, associada à agressividade das abordagens de tratamento necessárias conduzem a limitações físicas, funcionais e psicossociais que alteram profundamente a qualidade de vida da pessoa com cancro de cabeça e pescoço ^{3,30,33,35,42,43}.

Ainda que este conceito seja um constructo subjetivo e abstrato, sabe-se que a informação clínica prestada ao doente pode influenciá-la, promovendo, entre outras coisas, uma melhor adesão aos tratamentos e melhores estratégias de *coping* para lidar com a situação de doença ⁵³.

Contudo, de acordo com a literatura, a maioria dos doentes com cancro afirma não receber a informação que lhes é necessária e que vá de encontro às suas expectativas ⁴⁰. Motivos como a incapacidade dos profissionais em detetarem essas necessidades e em adaptarem a informação às especificidades do indivíduo, ou a reduzida capacidade dos doentes em expressarem as suas preocupações e desejos, são apontados como algumas das causas do *gap* informativo ^{50,61}.

No sentido de compreender a realidade dos doentes de cancro de cabeça e pescoço, em seguimento no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, EPE, no que concerne a esta temática, foi desenvolvido o presente estudo.

Analisando os resultados obtidos no presente estudo, verificou-se que estes se encontram de acordo com o descrito na literatura consultada no que diz respeito às características epidemiológicas desta patologia oncológica.

Bozec *et al.* ³ apuraram no seu estudo que esta patologia tinha maior expressividade em indivíduos do género masculino (75% da amostra) com idade inferior a 65 anos; em Portugal, num estudo em doentes com cancro de cabeça e pescoço ⁴, realizado no Instituto Português de Oncologia do Porto, averiguou-se que a maioria dos indivíduos com esta condição clínica eram do género masculino e que apresentavam uma média de idade de 58,1 anos. Ainda que os valores obtidos pelo presente estudo sejam ligeiramente superiores ao anteriormente citados, a verdade é que estão em concordância com os mesmos, isto é, apurou-se igualmente que esta é uma patologia

com maior frequência em indivíduos masculinos e que se encontram na sexta década de vida.

No que concerne ao estado civil, a nossa amostra foi composta maioritariamente por indivíduos casados (57,9%) seguidos dos que vivem em união de facto e dos solteiros, havendo menor percentagem de divorciados e viúvos. Estes dados foram também encontrados no estudo de Estevão *et al.* ⁴ onde se verificou que os indivíduos casados constituíam a maior percentagem da amostra (62,2%). A estrutura familiar, ainda que seja uma situação pouco referida na literatura quando associada a este tipo de tumores ⁴, revela ser um dado importante e que deve ser tido em conta, visto que um bom suporte familiar pode influenciar a adesão aos tratamentos, o cumprimento das medicações e o controlo de outras comorbilidades ⁴. Mais, quando estudada a sua influência na sobrevivência destes doentes verifica-se que quem não possui apoio familiar apresenta piores indícios de sobrevivência ⁴.

De acordo com diversos autores ^{4,25,80} o baixo nível educacional é apontado como fator a ter em conta, sobretudo quando associado a hábitos tabágicos e de consumo de álcool, conduzindo a um risco duas vezes superior de desenvolvimento de cancro de cabeça e pescoço ⁸⁰. Existe alguma variabilidade entre países, sendo reportados, por exemplo, na Índia, taxas de analfabetismo na ordem dos 34,6%, ou nos Estados Unidos da América uma incidência maior em doentes com escolaridade inferior ao ensino secundário ⁴. Outro estudo ³ apurou que 73% dos doentes com cancro de cabeça e pescoço tinham um nível educacional igual ou inferior ao ensino secundário. Por outro lado, em Portugal, outros autores ⁴ constataram que a maioria dos doentes (82,5%) tinham completado o ensino básico havendo, contudo, uma taxa de analfabetismo na ordem dos 6,7%.

Um dos fatores de exclusão no presente estudo foi “o ser analfabeto”, motivo pelo qual não se consegue refutar tais dados, contudo, verificou-se que na amostra potencial do presente estudo, constituída por 54 doentes, 4 deles eram analfabetos, o que representa 7,41% da mesma.

No presente estudo, apurou-se que 31,6% da amostra tinham o ensino secundário completo e que a média de número de anos de escolaridade completos foi de $8,974 \pm 4,588$ anos. De frisar que a nossa amostra era constituída por 15,8% de indivíduos com ensino superior, alguns dos quais possuíam habilitações académicas pós-graduadas (máximo de número de anos de escolaridade completos de 20 anos). Desta forma, pode-se constatar que o nível educacional da presente amostra é superior ao referido

na literatura ^{3,4}, o que pode indicar que este tipo de patologia oncológica não é apenas característica de baixos níveis educacionais nem de baixos níveis socioeconómicos.

A atividade profissional deve ser outro fator a ter em conta quando se pretende caracterizar este grupo de doentes uma vez que a exposição laboral parece ter influência no surgimento e desenvolvimento desta patologia. São reportados maior número de casos em indivíduos com profissões pouco diferenciadas e com exposição prolongada a elementos tóxicos e poluentes (por exemplo trabalhadores de construção civil, operários fabris ou agricultores e pescadores) ^{4,25}. No presente estudo, não se investigou o tipo de profissão dos doentes, apenas se pretendeu averiguar a sua situação laboral/ atividade profissional, tendo sido caracterizados em ativos, reformados e outros (onde se incluíram os desempregados ou em situação de incapacidade temporária para o trabalho). Os doentes profissionalmente ativos representaram 26,3% da amostra, valor que se encontra ligeiramente inferior ao encontrado na literatura, que aponta para uma percentagem de 30,8% ⁴ a 39% ³ de doentes ativos a nível profissional/laboral. Por seu lado, a nossa amostra foi maioritariamente composta por reformados (57,9%), situação que se encontra superior ao relatado por Estevão *et al.* (33.1% dos doentes) ⁴. Comparativamente com o estudo dos mesmos autores ⁴, cuja percentagem de doentes dependentes de subsídios de doença/invalidez ou desempregados foi de 36,12%, o nosso estudo apresentou um valor inferior de 15,8% dos doentes na mesma situação.

Muitos são os fatores de risco associados a esta patologia, contudo, parece ser consensual que os hábitos tabágicos e os de consumo de álcool são os principais quando se fala em cancro de cabeça e pescoço. Os indivíduos da nossa amostra eram maioritariamente fumadores (92,1%) e com hábitos de consumo de álcool (78,9%). Situação similar encontra-se referida na literatura existente nesta área em que o consumo de álcool está presente em 91,2% dos indivíduos e o de tabaco em 81,0% dos doentes (sendo que 70,0% são fumadores e 11,0% ex-fumadores) ⁴.

Mais recentemente, tem-se tido em consideração como um dos fatores de patogénese de cancro de cabeça e pescoço a infeção pelo Vírus do Papiloma Humano (HPV). Esta infeção, sobretudo por vírus de alto- risco (HPV 16 e HPV18, por exemplo), é responsável por 17% a 56% dos cancros da orofaringe nos países desenvolvidos e por 13% nos países menos desenvolvidos ²⁸. Outros estudos ^{26,27} reportam que, nos Estados Unidos da América, esta associação encontra-se presente em 40% a 80% dos cancro da orofaringe. Comparativamente aos citados, no nosso estudo, tal situação ocorreu em 4 casos clínicos representando 10,5% da amostra, valor inferior ao relatado, embora releve um sinal importante.

No respeitante às características clínicas, uma das variáveis estudadas foi o diagnóstico clínico/localização tumoral. No nosso estudo, verificou-se que de entre os tumores que estão englobados no conceito de “cancro de cabeça e pescoço” os que ocorreram em maior número de casos foram os tumores da laringe (60,5% da amostra), seguidos dos tumores da orofaringe (13,2%), dos da hipofaringe (7,9%) e dos da cavidade oral e língua móvel (7,9%). Estes resultados foram de encontro ao esperado e muito idênticos aos obtidos noutro estudo realizado em Portugal ⁴, onde se apurou igual ordem de ocorrência, ainda que em percentagens diferentes.

Dados divulgados no RON ²², respeitantes ao ano 2009, mostram igualmente este facto, apontando como tumores de maior frequência em Portugal, em ambos os sexos, os tumores da laringe. Contrariamente, dados obtidos pela IARC ⁸¹ demonstram que, em 2018, em Portugal, o tumor de cabeça e pescoço mais frequente foi o do lábio/ cavidade oral, surgindo o de laringe em segundo lugar.

Em doentes de cancro de cabeça e pescoço existe uma elevada taxa de novos tumores primários, recidivas e tumores síncronos ou metástases do trato aerodigestivo superior (sobretudo cabeça e pescoço e pulmões), muito relacionado com os mecanismos moleculares de carcinogénese induzidos pelo tabaco e pelo álcool ²⁵. É referido que cerca de 50% dos indivíduos com estágio localmente avançado da doença possam desenvolver uma recidiva num período de dois anos após o tratamento, e que 2% a 10% dos doentes venham a ter tumores síncronos na região da cabeça e pescoço ²⁵. O risco de segundo tumor no aparelho aerodigestivo é quatro vezes superior nos indivíduos que são fumadores quando comparados com os não fumadores ou ex-fumadores, sendo a recidiva da doença menor em situações de cancro de cabeça e pescoço relacionados com HPV-Positivo ²⁵. Nesta linha de ideias, o cenário esperado no nosso estudo não se confirmou, uma vez que, a maioria dos doentes não apresentou condição clínica recidivante nem metastização à distância. Tal pode ser justificado por maior consciencialização dos cidadãos ao procurar ajuda médica mais rapidamente conduzindo a diagnósticos precoces e, possivelmente, a referenciação atempada dos mesmos para hospitais especializados. Já Estevão *et al.* ⁴ alegam como motivos do estágio muito avançado da doença dos indivíduos que constituíram o seu estudo, os atrasos na procura de cuidados médicos e na referenciação entre Medicina Geral e Familiar- Hospital Distrital- IPO.

As opções de tratamento bem como os *timings* de administração das terapias complementares a este tipo de patologia oncológica são baseados na avaliação clínica, no estadiamento do tumor, nas comorbilidades e no estado geral do doente ⁸² e na experiência do médico ²¹. Contudo, ainda que a medicina avance na investigação de

outras modalidades, a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia são as opções primordiais nestes casos clínicos, sendo referido que cerca de 50-70% destes doentes recebam radioterapia isolada ou em combinação com cirurgia e/ou quimioterapia ⁸³. Aquando da abordagem cirúrgica, e pelo envolvimento dos gânglios linfáticos cervicais, muitas das vezes é necessário proceder a linfadenectomia que pode ser uni ou bilateral, sendo esta última a opção principal nos doentes da nossa amostra. Este facto pode ser um indicativo de que a maioria dos doentes em estudo se apresentava num estágio localmente avançado da doença, ainda que, tal como referido anteriormente, a maior percentagem não apresentasse metastização à distância.

Considera-se difícil a discussão/comparação dos dados referentes às opções de tratamento do nosso estudo pois trata-se de um ponto muito subjetivo e com nuances muito específicas dado estar muito relacionado com as características clínicas e com o estágio da doença da amostra em causa. Enquanto existem estudos ³⁴ em que a opção de tratamento principal foi apenas a cirúrgica com linfadenectomia unilateral (66,38% ipsilateral e 0,9% contralateral) outros ⁸³ há em que a cirurgia e a Rt adjuvante (com ou sem QT) ocorreram na maioria dos indivíduos com este diagnóstico.

No que diz respeito ao recurso do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30, a análise da consistência interna, utilizando o coeficiente Alfa de *Cronbach*, mostrou que os itens que compõem a escala *Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida* são consistentes entre si (coeficiente Alfa de *Cronbach* de 0,904) e que medem o que é suposto medir ^{3,10,84}. Este valor vai de encontro ao determinado em alguns estudos que utilizaram este instrumento de medida em doentes de patologia oncológica de cabeça e pescoço ^{3,84}, cujos valores apurados rondam os 0,88-0,95.

De acordo com a EORTC, uma das formas de se interpretarem os valores obtidos é comparando-os com os valores de referência do questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 estipulados pela organização ⁷², contudo, há que ressaltar que os de referência utilizaram como *baseline* doentes no período pré-tratamento, sem que tenham efetuado qualquer tipo de abordagem cirúrgica ou terapêutica ⁷². No que respeita à escala *Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida*, relativo a doentes com cancro de cabeça e pescoço de ambos os géneros e de todas as faixas etárias, a EORTC aponta *score* com média de 64,1 e mediana de 66,7 ⁸⁵. Comparando os valores apurados no nosso estudo com os estabelecidos, verificou-se que os valores de mediana são iguais havendo um ligeiro aumento da média do nosso *score*. Noutros estudos com doentes com esta patologia, verificou-se que, após os tratamentos oncológicos, o *score* da escala *Estado de Saúde Global/ Qualidade de Vida* apresentava um valor médio de 57,9 ⁸⁴ e de 61,0 ³, ambos inferiores ao detetado no nosso estudo.

Estes estudos avaliaram a qualidade de vida dos doentes no período prévio aos tratamentos, o que lhes permitiu verificar que não houve alterações relevantes na percepção da qualidade de vida entre estes dois períodos, facto igualmente relatado por outros autores ^{86,87}. Relativamente a este ponto, importa frisar que, comparando os nossos valores com os estudos supra citados, os doentes do presente estudo tem uma percepção melhor do seu estado de saúde global/qualidade de vida, contudo, como não foi avaliada na fase anterior aos tratamentos não se consegue averiguar se houve ou não uma deteiorização da mesma. Tendo em consideração as conclusões dos outros estudos, crê-se que a percepção se mantenha muito idêntica entre os dois períodos, fato que acaba por ser concordante com os valores de referência da EORTC.

Das características sociodemográficas e clínicas estudadas apenas a idade demonstrou ter associação, estatisticamente significativa, com o *score* Estado de Saúde Geral/Qualidade de Vida. Esta associação foi negativa o que indica que quanto mais idade o indivíduo tem menor é o *score* Estado de Saúde Geral/Qualidade de Vida. Um dos motivos para tal, pode ser a existência de menos comorbilidades em indivíduos mais jovens ⁸⁷. O nosso estudo foi de encontro ao obtido noutro estudo na área ³ diferindo apenas nesta variável, dado que estes autores não encontraram relação entre eles. Ainda que tenha havido concordância entre o nosso estudo e o anteriormente referido, a verdade é que existem algumas divergências quando se falam em características sociodemográficas e clínicas como fatores que influenciam a qualidade de vida. Alguns estudos defendem que no período pós tratamento variáveis como a idade ³, género ³, nível educacional ³, atividade profissional ³, estado civil ⁸⁸, localização tumoral ³, tipo de cirurgia e terapias oncológicas adjuvantes ³ não têm impacto significativo na qualidade de vida dos doentes ³. Por outro lado, numa revisão sistemática relativa a esta temática ⁸⁸, apurou-se que a idade é um determinante para a qualidade de vida sendo que doentes mais velhos têm *scores* mais baixos muito associados a mais problemas físicos, funcionais, nutricionais e sexuais. No mesmo estudo ⁸⁸, os autores verificaram que não há concordância no que diz respeito à variável género, pois existem estudos que não a associam com a qualidade de vida mas outros há em que referem que o género feminino apresenta piores *scores* muito devido a sintomas como fadiga, dor generalizada, dor na região mandibular, alterações da função física e emocional e diminuição da participação em atividades e contactos sociais. Nesta revisão sistemática, verificou-se que os estudos que a compunham associavam a localização e estágio da doença com a qualidade de vida, frisando que doentes com cancro da laringe e hipofaringe tinham piores *scores* de Qualidade de Vida quando comparados com os de cancro da cavidade oral e orofaringe (muito devido às alterações no discurso e em funções como o olfato e

paladar) e que o mesmo sucedia a doentes cujos tumores se encontram em estádios mais avançados no momento do diagnóstico ⁸⁸. Quanto ao tratamento à patologia oncológica, é referido que doentes que se submetam a apenas uma modalidade têm melhor qualidade de vida que os que se submeteram à combinação de cirurgia com as restantes terapêuticas ⁸⁸. Dado que cada uma das opções de tratamento induz alterações nos tecidos normais conduzindo a sequelas, quer agudas quer crónicas ⁸³, quanto menor for o número de modalidades de tratamento menor e menos graves são as complicações que deles advêm e, por conseguinte, melhor será a Qualidade de Vida do doente.

De salientar que os dados sugeriram, em termos médios, que o esvaziamento ganglionar cervical bilateral está associado a melhor qualidade de vida, o que não vai de encontro ao esperado. Ainda que esta abordagem não seja um fator preditivo de Qualidade de Vida, a verdade é que são reportados piores scores de Qualidade de Vida nos doentes que foram submetidos a esvaziamento ganglionar cervical mais extenso e/ou bilateral ⁸⁹. O nosso resultado pode, possivelmente, dever-se ao reduzido número da amostra o que condiciona a precisão da comparação.

No respeitante à averiguação da informação prestada com recurso ao questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25, a avaliação da consistência interna das escalas (à exceção das compostas por apenas um item) e do score global do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 na nossa amostra específica foi apurada recorrendo ao Coeficiente Alfa de *Cronbach*. Em todas elas o Coeficiente Alfa de *Cronbach* foi >0,70 o que indica uma boa consistência interna ³. Dados similares foram encontrados em estudos que englobaram apenas doentes de cancro de cabeça e pescoço ^{3,84} e nos que englobaram diferentes patologias oncológicas ^{10,75-77}.

Ao se analisar a perceção dos doentes relativamente a toda a informação prestada, no período 2 a 4 meses após o término dos tratamentos, verificou-se no nosso estudo um score global do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25 de 55,324 (mediana), com média de $55,434 \pm 16,162$, o que se pode considerar um resultado razoável. Valores inferiores foram obtidos em estudos com doentes de cabeça e pescoço, onde o score global rondava valores entre os 37,2 e os 42,5 ^{3,84}, bem como em estudos com diferentes patologias oncológicas onde os valores do score global se encontravam entre os 43,8 ¹⁰ e os 45,9 ⁶⁹.

Os estudos na área da informação em doentes de cabeça e pescoço ^{3,84} contemplam sempre, pelo menos, 2 momentos de avaliação (no período antes e no após os

tratamentos), avaliando a diferença de percepção de informação entre eles. Para termos comparativos com o nosso trabalho, apenas se podem utilizar os dados obtidos nesses estudos no período pós-tratamento, tendo sempre em consideração que os *timings* de recolha dos dados também aqui são diferentes dos usados no nosso.

Assim, quando analisados os tipos de informação que os doentes no presente estudo receberam no decorrer do seu processo, verificou-se que relatam ter recebido bastante informação sobre a doença, sobre os testes médicos, sobre os tratamentos, sobre mecanismos de auto-ajuda e que se encontram bastante satisfeitos com a informação que receberam tendo-lhes sido, no seu ponto de vista, bastante útil. Contrariamente, os doentes apontam ter recebido apenas alguma informação sobre outros serviços e sobre diferentes locais de cuidados, dados estes opostos aos obtidos noutro estudo ³. A informação escrita foi entregue a mais de metade dos indivíduos da amostra sendo que a maioria relatou não ter recebido informação em formato digital (vídeo, cassete ou CD). Ainda que os *scores* indiquem uma percepção bastante razoável da informação, a verdade é que os doentes relataram igualmente que desejavam receber mais informação e, como expectável, não tinham desejo de receber menos informação.

Comparando os valores das médias dos nossos *scores* das escalas do questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 com os dos estudos referidos ^{3,84} constatou-se que os indivíduos da nossa amostra apresentam *scores* mais elevados em todos os parâmetros avaliados. Tal pode ser indicativo de que, ainda que tenha de ocorrer melhorias na prestação de informação, os profissionais de saúde que acompanham os doentes com esta patologia têm em consideração as suas necessidades informativas.

A associação existente entre o *score* global do questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 e as escalas que o compõem (à exceção da escalas *Informação Escrita* e *Informação em CD/Cassete/Vídeo*) permitiu-nos aferir que mais informação nas outras áreas (informação sobre a doença, sobre os testes médicos ou sobre outros serviços, por exemplo) irá contribuir para uma melhor percepção informativa dos doentes, dado importante a reter pelos profissionais de saúde quanto facultam informação clínica aos seus utentes.

Mais, conhecer as características dos doentes que podem contribuir para uma melhor percepção de informação e que podem ser indicativas das suas necessidades informativas específicas deve ser um ponto a considerar na prática clínica, pois irá permitir uma divulgação mais efetiva e personalizada da mesma ³.

A associação de características sociodemográficas e clínicas dos doentes de cancro de cabeça e pescoço com a perceção da quantidade e tipo de informação que lhes é prestada parece consensual quando esta é avaliada no período prévio ao tratamento, contudo, existem algumas discrepâncias nos achados quando se averigua no período após o mesmo. Alguns estudos referem não existir associação entre estas variáveis ⁸⁴, outros há que demonstram que, após os tratamentos, os homens relatam ter recebido mais informação sobre diferentes locais de cuidado e informação digital e os indivíduos mais jovens reportam ter recebido mais informação sobre auto-ajuda. Os mesmos estudos apontam diferenças quantos às características clínicas do doente, sendo que os submetidos a faringolaringectomia total percecionam ter recebido menos informação escrita e digital e estão menos satisfeitos com a informação prestada; os doentes que se submeteram a cirurgias com esvaziamento ganglionar cervical nível I reportavam ter recebido menos informação sobre auto-ajuda e encontravam-se menos satisfeitos com a informação que os doentes que se submeteram a níveis II e III; doentes que realizaram Rt ou RT+QT estavam menos satisfeitos com a informação recebida e mais interessados em receber mais informação que os doentes que não se submeteram a terapias adjuvantes ³.

Uma das intenções do nosso trabalho foi, por isso, averiguar a existência de associação entre as características sociodemográficas e clínicas e os resultados do questionário de perceção de informação EORTC QLQ-INFO25, tendo-se verificado que o *score* global do mesmo não apresentou associação estatisticamente significativa com nenhuma delas. Contudo, quando se tomaram em consideração as escalas desse questionário, verificou-se uma possível tendência a que pessoas com mais idade tivessem a perceção de que receberam mais informação digital (CD/Vídeo/ Cassete). Resultados similares foram obtidos num estudo realizado com diferentes tipos de doença oncológica e sob tratamento de quimioterapia em regime ambatório ⁷⁸. Tal como nesse estudo, apenas se pode especular que esta situação se devesse à tentativa dos profissionais superarem possíveis disfunções/ doenças geriátricas (por exemplo, diminuição da acuidade auditiva, disfunção cognitiva) presentes nestas faixas etárias, fornecendo informação preferencialmente nestes formatos.

Também neste estudo, o nível educacional mostrou-se correlacionado de modo estatisticamente significativo com a satisfação com a informação sendo que pessoas com nível educacional superior relataram estar menos satisfeitas. Tais resultados foram igualmente apurados noutro estudo, mas respeitante ao período prévio ao tratamento ³, de qualquer modo podem-se compreender estes dados pelo fato de indivíduos com um nível educacional superior terem uma necessidade maior em obter mais informação e

por serem mais críticos em relação à informação que lhe é prestada pelo profissional de saúde ³. A fraca qualidade e o tipo de conteúdos da informação prestada bem como a possível dificuldade dos profissionais de saúde em compreender as necessidades dos doentes e a melhor forma de as colmatar podem ser igualmente causas para essa insatisfação ⁹⁰.

Nas diferenças estatisticamente significativas entre géneros, apenas se constatou que as mulheres relataram ter recebido menos informação sobre outros serviços e sobre auto-ajuda que os homens. De acordo com a literatura, os homens com patologia oncológica recorrem menos a serviços de apoio psicológico que as mulheres e evitam falar sobre a sua doença com terceiros (exceção das esposas e/ou companheiras) tendo como estratégias de *coping* o retorno às atividades quotidianas ⁹⁰. Como possivelmente não irão recorrer a apoio psicológico ou ajuda adicional fora do contexto hospitalar, a perceção dos indivíduos do género masculino foi de que a informação prestada foi a necessária sobre este assunto, contrariamente à perceção tida pelas mulheres.

De frisar, que os nossos dados sugeriram haver uma tendência para que: doentes com metastização à distância percecionassem ter recebido menos informação escrita comparativamente ao que não apresentavam metástases; e os doentes que se submeteram a cirurgia ou a cirurgia e RT ou a cirurgia e QT percecionassem ter recebido mais informação escrita quando comparados com que os que se submeteram a combinação de abordagem cirúrgica com as restantes terapias complementares, sejam elas neoadjuvantes ou adjuvantes. Não existe na literatura nada que corrobore estes dados, levando-nos a assumir que possivelmente se possam dever ao fato de a amostra ser composta por um número reduzido de doentes, reduzindo a precisão nas comparações.

Ainda que as diferenças não sejam estatisticamente significativas entre os grupos, o valor de diferenças entre medianas mostrou-nos que pode haver uma tendência para que doentes com esvaziamento bilateral tenham recebido mais informação sobre outros serviços, facto este que se prende, possivelmente, por estes doentes apresentarem mais sequelas físicas, estéticas e psicossociais necessitando de maior apoio e suporte por parte de outras especialidades médicas, de reabilitação e de apoio psicológico, por exemplo.

No respeitante à provável associação entre o *score* de *Estado de Saúde Global/Qualidade de Vida*, obtido no questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30, e as escalas e *score* global do questionário de perceção informação EORTC QLQ-INFO25 foi possível apurar associação em apenas algumas delas. Facto semelhante

foi, igualmente, reportado por Bozec *et al.* ³ e Arraras *et al.* ¹⁰, que consideraram tal situação expetável pois cada um destes instrumentos avalia conceitos diferentes. Assim, no presente trabalho apurou-se que existe associação entre a informação sobre os exames médicos e percepção de qualidade de vida e entre esta e a satisfação com a informação recebida. Também se verificou um valor de correlação sugestivo de possível associação entre a quantidade de informação recebida e a percepção que o doente tem de qualidade de vida. Tal pode dever-se ao fato de doentes mais informados sobre os exames médicos a realizar e sobre os seus resultados sentirem-se mais capacitados e com melhor controlo sobre a sua situação clínica permitindo-lhes gerir a situação da doença recorrendo a melhores estratégias de *coping*, conduzindo a minimização do desconforto e promoção de bem-estar o que necessariamente contribui para uma melhor percepção de qualidade de vida ⁹⁰. Por seu lado, a satisfação com a informação recebida pode ser um indicador de que os profissionais de saúde conseguiram ir de encontro as necessidades informativas do doentes, ajudando-os a compreender a natureza, extensão e prognóstico da sua doença, as potenciais consequências dos tratamentos, assim como, a lidar com as alterações que a condição clínica trouxe à sua vida e à dos que com eles convivem.

Tal como a maioria dos estudos, também o presente trabalho apresentou algumas limitações. Por se tratar de um estudo de âmbito académico, com prazos a cumprir, e dado o tempo moroso de aprovação do mesmo pela Unidade de Investigação Clínica e Comissão de Ética do IPOLFG, EPE, aponta-se como principal limitação o reduzido número de indivíduos que constitui a amostra. Contudo, ainda que se trate de um estudo com uma amostra de conveniência e de pequena dimensão, revelou resultados importantes e inovadores na prática clínica portuguesa, sendo, simultaneamente, concordantes com a literatura internacional da área. Outra limitação que deve ser, igualmente, apontada é o fato de se tratar de um estudo transversal apresentando apenas um momento de avaliação, não permitindo, por isso, a comparação dos resultados com os de outras fases do processo clínico dos doentes. Por último, também se deve considerar como limitação do estudo o viés de memória, dado que o questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25 aplicado avalia num dado momento a percepção de informação que o doente tem da mesma ao longo do seu processo clínico, situação que, por não ser recente, pode conduzir a esquecimento.

VII. CONCLUSÃO

Como o intuito de compreender a realidade dos doentes de cancro de cabeça e pescoço, no que concerne às suas características sociodemográficas e clínicas bem como à sua perceção relativamente à informação que é facultada pelos profissionais de saúde e à sua qualidade de vida no período pós- tratamentos oncológicos, foi desenvolvido o presente trabalho.

Trata-se de um estudo transversal cuja recolha de dados ocorreu no período entre 2 a 4 meses após o término dos tratamentos com recurso a ficha de dados sociodemográficos e clínicos construída para o efeito e a dois questionários traduzidos e validados para a população portuguesa: Questionário de Qualidade de Vida EORTC QLQ-C30 e Questionário de Informação EORTC QLQ-INFO25.

Assim, de acordo com os resultados obtidos e cumprindo os objetivos previamente estabelecidos, foi possível:

- constatar que o cancro de cabeça e pescoço é uma patologia que tem inerente a si uma grande frequência de hábitos tabágicos, de consumo de álcool e alguma frequência de HPV;
- caracterizar um perfil populacional atual desta doença: trata-se de uma patologia maioritariamente presente em indivíduos do sexo masculino com idade >60 anos e de nível educacional frequentemente menor que o ensino secundário. Contudo, há que referir que, segundo reportado na literatura, se venha a observar uma alteração do mesmo devido número tendencialmente crescente de novos casos em indivíduos jovens, sem hábitos de risco associados (tabaco e álcool) e de nível educacional superior, relacionados com o HPV. Também de frisar que o número de casos com esta patologia tem igualmente aumentado no género feminino por aumento do consumo tabágico nesta população;
- apurar que estes doentes têm uma perceção razoável da quantidade de informação que lhe é prestada, havendo, contudo, necessidade de melhorar a sua divulgação em áreas como, por exemplo, o diagnóstico da doença, os exames médicos, os tratamentos e outros serviços e mecanismos de auto-ajuda;
- aferir que existem fatores sociodemográficos e clínicos, como por exemplo o género, os anos de escolaridade e o tipo de opções de tratamento, que condicionam a perceção e satisfação com a informação recebida. Este conhecimento é imprescindível e um dado a ter em conta quando se fala em cuidados centrados no doente, uma vez que permite compreender as necessidades informativa específicas de cada doente;

- verificar que a perceção de qualidade de vida destes doentes no período pós-tratamentos oncológicos é razoável e que pode ser condicionada por variáveis como a idade dos indivíduos;
- reconhecer que a informação prestada no decorrer de todo o processo clínico bem como a satisfação com a mesma está associada a mais qualidade de vida do doente com cancro de cabeça e pescoço.

Tais dados são importantes para a prática clínica uma vez que conhecer o tipo de população em que esta patologia é mais frequente permite aos profissionais de saúde desenvolverem estratégias de vigilância, campanhas de consciencialização e/ou rastreios ⁴ numa população específica promovendo melhores resultados em saúde. Também o conhecimento de que ao se divulgar informação sobre diferentes áreas, tendo em consideração fatores inerentes aos próprios doentes e à sua condição clínica e opções de tratamento, se promove um aumento da perceção e da satisfação dos mesmos, permite aos profissionais de saúde desenvolverem estratégias que vão de encontro aos interesses e necessidades dos doentes, facultando-lhes a informação adequada. As modificações na prática clínica que podem advir deste conhecimento permitem a equidade e o acesso adequado aos cuidados de saúde bem como a qualidade na saúde, ambos considerados dois dos eixos estratégicos contemplados no Plano Nacional de Saúde- Revisão e Extensão a 2020 ¹⁵. Tal situação, e de acordo com os nossos dados, irá promover uma melhor qualidade de vida dos mesmos.

A nível dos serviços de saúde, este entendimento pode ser benéfico visto que doentes mais informados e satisfeitos, possivelmente, recorrerão menos aos cuidados médicos e de saúde, diminuindo o número de consultas e hospitalizações evitáveis, o que reduzirá, em último caso, os custos em saúde.

Como sugestões futuras, fica o apontamento da necessidade de se avaliar estes doentes noutros períodos da doença (período do diagnóstico e prévio ao tratamento e em fases diferentes do pós-tratamento, por exemplo), a fim de se obter um conhecimento mais detalhado sobre as suas necessidades informativas ao longo de todo o seu processo.

VIII. BIBLIOGRAFIA

1. Khoshnood Z, Dehghan M, Iranmanesh S, Rayyani M. Informational needs of patients with cancer: a qualitative content analysis. *Asian Pacific J Cancer Prev*. 2018;20(2):557–62.
2. Organisation for Economic Co-operation and Development. European Union. Health at a glance: Europe 2018: state of health in the EU cycle. Paris: OECD Publishing; 2018.
3. Bozec A, Schultz P, Gal J, Chamorey E, Chateau Y, Dassonville O, et al. Evaluation of the information given to patients undergoing head and neck cancer surgery using the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: a prospective multicentric study. *Eur J Cancer*. 2016;67:73–82.
4. Estêvão R, Santos T, Ferreira A, Machado A, Fernandes J, Monteiro E. Características epidemiológicas e demográficas dos doentes portadores de tumores da cabeça e pescoço no norte de Portugal: impacto na sobrevivência. *Acta Med Port*. 2016;29(10):597–604.
5. Majid A, Sayeed BZ, Khan M, Lakhani M, Saleem MM, Rajani H, et al. Assessment and improvement of quality of life in patients undergoing treatment for head and neck cancer. *Cureus*. 2017;9(5):1–9.
6. Pimentel F. Qualidade de vida e oncologia. Coimbra: Edições Almedina; 2006.
7. Osoba D. Health-related quality of life and cancer clinical trials. *Ther Adv Med Oncol*. 2011;3(2):57–71.
8. Duman-Lubberding S, Van Uden-Kraan C, Jansen F, Witte BI, Eerenstein S, Van Weert S, et al. Durable usage of patient-reported outcome measures in clinical practice to monitor health-related quality of life in head and neck cancer patients. *Support Care Cancer*. 2017;25:3775–83.
9. Lamprecht J, Thyrolf A, Mau W. Health-related quality of life in rehabilitants with different cancer entities. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2016;26(5):1–8.
10. Arraras JL, Greimel E, Sezer O, Chie WC, Bergenmar M, Costantini A, et al. An international validation study of the EORTC QLQ-INFO25 questionnaire: an instrument to assess the information given to cancer patients. *Eur J Cancer*. 2010;46(15):2726–38.
11. Arraras JL, Greimel E, Chie WC, Sezer O, Bergenmar M, Costantini A, et al.

- Information disclosure to cancer patients: EORTC QLQ-INFO25 questionnaire. *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2011;11(3):281–6.
12. Duarte N. Fisioterapia: influência na qualidade de vida da mulher com cancro da mama submetida a cirurgia com biópsia do gânglio sentinela: contributo para a qualidade do serviço em oncologia [Tese de Doutoramento em Saúde Pública na Especialidade de Epidemiologia]. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade Nova de Lisboa; 2016.
 13. Ameh S, Gómez-Olivé FX, Kahn K, Tollman SM, Klipstein-Grobusch K. Relationships between structure, process and outcome to assess quality of integrated chronic disease management in a rural South African setting: applying a structural equation model. *BMC Health Serv Res.* 2017;17(229):1–15.
 14. Moore L, Lavoie A, Bourgeois G, Lapointe J. Donabedian's structure-process-outcome quality of care model: validation in an integrated trauma system. *J Trauma Acute Care Surg.* 2015;78(6):1168–75.
 15. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde: revisão e extensão a 2020. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2015.
 16. International Agency for Research on Cancer. All cancers worldwide: Globocan 2018 [Internet]. Lyon: IARC.WHO; 2019 [cited 2019 May 17]. 1–2 p. Available from: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/39-All-cancers-fact-sheet.pdf>
 17. International Agency for Research on Cancer. Europe: Globocan 2018 [Internet]. Lyon: IARC. WHO; 2019 [cited 2019 May 17]. 1–2 p. Available from: <https://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/908-europe-fact-sheets.pdf>
 18. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Portugal: doenças oncológicas em números: 2015. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2016.
 19. Portugal. Ministério da Saúde. Direção Geral da Saúde. Programa Nacional para as Doenças Oncológicas- 2017. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2017.
 20. International Agency for Research on Cancer. Portugal: Globocan 2018 [Internet]. Lyon: IARC. WHO; 2019 [cited 2019 May 17]. 1–2 p. Available from: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/populations/620-portugal-fact-sheets.pdf>
 21. Lo Nigro C, Denaro N, Merlotti A, Merlano M. Head and neck cancer: improving outcomes with a multidisciplinary approach. *Cancer Manag Res.* 2017;9:363–71.
 22. Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil. Registo Oncológico

- Nacional de todos os tumores malignos na população residente em Portugal, em 2009. Lisboa: Registo Oncológico Nacional. Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil; 2015.
23. Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil. Incidência, sobrevivência e mortalidade de todos os tumores na população portuguesa adulta na região sul de Portugal, no período 2010/2011. Lisboa: Registo Oncológico Regional Sul. Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil; 2017.
 24. Shaw R, Beasley N. Aetiology and risk factors for head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol.* 2016;130(S2):S9–12.
 25. Rettig EM, D'Souza G. Epidemiology of head and neck cancer. *Surg Oncol Clin N Am.* 2015;24(3):379–96.
 26. Marur S, D'Souza G, Westra W, Forastiere A. HPV-associated head and neck cancer: a virus-related cancer epidemic: a review of epidemiology, biology, virus detection and issues in management. *Lancet Oncol.* 2010;11(8):781–9.
 27. Mourad M, Jetmore T, Jategaonkar AA, Moshier E, Urken ML, Surgery N, et al. Epidemiological trends of head and neck cancer in the United States: a SEER population study. *J Maxillofac Surg.* 2017;75(12):2562–72.
 28. Shield KD, Ferlay J, Jemal A, Sankaranarayanan R, Chaturvedi AK, Bray F, et al. The global incidence of lip, oral cavity, and pharyngeal cancers by subsite in 2012. *CA Cancer J Clin.* 2017;67(1):51–64.
 29. Cohen N, Fedewa S, Chen AY. Epidemiology and demographics of the head and neck cancer population. *Oral Maxillofac Surg Clin North Am.* 2018;30(4):381–95.
 30. Rathod S, Livergant J, Klein J, Witterick I, Ringash J. A systematic review of quality of life in head and neck cancer treated with surgery with or without adjuvant treatment. *Oral Oncol.* 2015;51(10):888–900.
 31. Carvalho AP, Vital FM, Soares BG. Exercise interventions for shoulder dysfunction in patients treated for head and neck cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;(4):1–42.
 32. Baggi F, Santoro L, Grosso E, Zanetti C, Bonacossa E, Sandrin F, et al. Motor and functional recovery after neck dissection: comparison of two early physical rehabilitation programmes. *Acta Otorhinolaryngol Ital.* 2014;34(4):230–40.
 33. Spalthoff S, Zimmerer R, Jehn P, Gellrich N-C, Handschel J, Kruskemper G. Neck

- dissection's burden on the patient: functional and psychosocial aspects in 1652 patients with oral squamous cell carcinomas. *J Oral Maxillofac Surg.* 2017;75(4):839–49.
34. Zhang X, Yu F, Zhao Z, Mai J, Zhou Y, Tan G, et al. The prognostic significance of lymph node ratio and log odds ratio in laryngeal squamous cell carcinoma. *OTO Open.* 2018;2(3):1–9.
 35. Klein J, Livergant J, Ringash J. Health related quality of life in head and neck cancer treated with radiation therapy with or without chemotherapy: a systematic review. *Oral Oncol.* 2014;50(4):254–62.
 36. Lavdaniti M, Tsitsis N. Definitions and conceptual models of quality of life in cancer patients. *Heal Sci J.* 2015;9(2):1–5.
 37. Rogers SN, Semple C, Babb M, Humphris G. Quality of life considerations in head and neck cancer: United Kingdom National Multidisciplinary Guidelines. *J Laryngol Otol.* 2016;130(S2):S49–52.
 38. Pinto C, Ribeiro J. A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Rev Port Saúde Pública.* 2006;24(1):37–56.
 39. Silveira A, Ribeiro C, Gonçalves J, Oliveira A, Silva I, Lopes C, et al. Qualidade de vida em doentes oncológicos da cabeça e pescoço tratados no Instituto Português de Oncologia do Porto: comparação de instrumentos de medida. *Rev Port Saúde Pública.* 2009;8:59–66.
 40. Husson O, Mols F, van de poll-franse L V. The relation between information provision and health-related quality of life, anxiety and depression among cancer survivors: a systematic review. *Ann Oncol.* 2011;22(4):761–72.
 41. Velikova G, Coens C, Efficace F, Greimel E, Groenvold M, Johnson C, et al. Health-related quality of life in EORTC clinical trials: 30 years of progress from methodological developments to making a real impact on oncology practice. *Eur J Cancer.* 2012;10(Suppl 1):141–9.
 42. Singer S, Amdal CD, Hammerlid E, Tomaszewska IM, Castro Silva J, Mehanna H, et al. International validation of the revised European Organisation for Research and Treatment of Cancer Head and Neck Cancer Module, the EORTC QLQ-HN43: Phase IV. *Head Neck.* 2019;41(6):1725–37.
 43. Verdonck-de Leeuw IM, Langendijk JA, Aaronson NK, Buter J, de Bree R, Doornaert P, et al. The course of health-related quality of life in head and neck cancer patients treated with chemoradiation: a prospective cohort study.

- Radiother Oncol. 2014;110(3):422–8.
44. Schaller A, Dragioti E, Liedberg GM, Larsson B. Quality of life during early radiotherapy in patients with head and neck cancer and pain. *J Pain Res.* 2017;10:1697–704.
 45. Chachamovich JR, Chachamovich E, Ezer H, Fleck MP, Knauth D, Passos EP. Investigating quality of life and health-related quality of life in infertility: a systematic review. *J Psychosom Obstet Gynecol.* 2010;31(2):101–10.
 46. Rogers SN. Improving quality-of-life questionnaires in head and neck cancer. *Expert Rev Qual Life Cancer Care.* 2016;1(1):61–71.
 47. Montazeri A, Tavoli A, Mohagheghi MA, Roshan R, Tavoli Z. Disclosure of cancer diagnosis and quality of life in cancer patients: should it be the same everywhere? *BMC Cancer.* 2009;9:1–8.
 48. Leydon GM, Boulton M, Moynihan C, Jones A, Mossman J, Boudioni M, et al. Information in practice seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ.* 2000;320(April):909–13.
 49. Galarce EM, Ramanadhan S, Weeks J, Schneider EC, Gray SW, Viswanath K. Class, race, ethnicity and information needs in post-treatment cancer patients. *Patient Educ Couns.* 2011;85(3):432–9.
 50. Christalle E, Zill J, Frerichs W, Harter M, Nestoriuc Y, Dirmaier J, et al. Assessment of patient information needs : a systematic review of measures. *PLoS One.* 2019;14(1):1–15.
 51. Rood JAJ, Zuuren FJ Van, Stam F, Ploeg T Van Der, Eeltink C, Leeuw IMV, et al. Perceived need for information among patients with a haematological malignancy : associations with information satisfaction and treatment decision-making preferences. *Hematol Oncol.* 2015;33(May 2014):85–98.
 52. Ghazavi-Khorasgani Z, Ashrafi-Rizi H, Mokarian F, Afshar M. Health information seeking behavior of female breast cancer patients. *J Educ Health Promot.* 2018;7(138):1–7.
 53. Mistry A, Wilson S, Priestman T, Damery S, Haque M. How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey?: a cross-sectional survey. *J R Soc Med Short Reports.* 2010;1(30):1–10.
 54. Mekuria AB, Erku DA, Belachew SA. Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management : a cross-sectional study.

- 2016;10:1991–7.
55. Arraras JI, Kuljanic-Vlasic K, Bjordal K, Yun YH, Efficace F, Holzner B, et al. EORTC QLQ-INFO26: a questionnaire to assess information given to cancer patients a preliminary analysis in eight countries. *Psychooncology*. 2007;16:249–54.
 56. Tucker CA, Pilar Martin M, Jones RB. Health information needs, source preferences and engagement behaviours of women with metastatic breast cancer across the care continuum: protocol for a scoping review. *BMJ Open*. 2017;7(2):1–8.
 57. Larnebratt A, Fomichov V, Björnsson B, Lindhoff A, Jenny L. Information is the key to successful participation for patients receiving surgery for upper gastrointestinal cancer. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2018;28(2):1–7.
 58. Oswald N, Hardman J, Kerr A, Bishay E, Steyn R, Rajesh P, et al. Patients want more information after surgery: a prospective audit of satisfaction with perioperative information in lung cancer surgery. *J Cardiothorac Surg*. 2018;13(1):1–5.
 59. da Silva DGF, de Souza ALLP, Martins TC de F, Pedrosa TM, Muzi CD, Guimarães RM. Quality of information given to surgical patients with abdominal cancer. *Investig y Educ en Enferm*. 2017;35(2):221–31.
 60. Arraras JI, Greimel E, Chie WC, Sezer O, Bergenmar M, Costantini A, et al. Cross-cultural differences in information disclosure evaluated through the EORTC questionnaires. *Psychooncology*. 2011;22(2):268–75.
 61. Neumann M, Wirtz M, Ernstmann N, Ommen O. Identifying and predicting subgroups of information needs among cancer patients: an initial study using latent class analysis. *Support Care Cancer*. 2011;19:1197–209.
 62. Lamers RED, Cuyppers M, Husson O, de Vries M, Kil PJM, Ruud Bosch JLH, et al. Patients are dissatisfied with information provision: perceived information provision and quality of life in prostate cancer patients. *Psychooncology*. 2016;25:633–40.
 63. Molisani A, Dumenci L, Matsuyama RK. Influences of patient sociodemographics on cancer information received through the first 9 months of treatment. *J Cancer Educ*. 2014;29:158–66.
 64. Matsuyama RK, Kuhn LA, Molisani A, Wilson-Genderson MC. Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Educ Couns*.

2013;90(1):96–102.

65. Oerlemans S, Husson O, Mols F. Perceived information provision and satisfaction among lymphoma and multiple myeloma survivors: results from a Dutch population-based study. *Ann Hematol.* 2012;91:1587–95.
66. Matos MA. Informação ao doente oncológico: validação da versão portuguesa do questionário EORTC QLQ-INFO26 [Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. Universidade de Lisboa; 2010.
67. Ramos PL, Santana R, Moreno LH, Marques AP, Freitas C. Predicting participation of people with impaired vision in epidemiological studies. *BMC Ophthalmol.* 2018;18(236):1–12.
68. Beaglehole R, Bonita R, Kjellstrom T. *Epidemiologia básica*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública; 2003.
69. Arraras JI, Manterola A, Hernández B, Arias de la Vega F, Martínez M, Vila M, et al. The EORTC information questionnaire, EORTC QLQ-INFO25: validation study for Spanish patients. *Clin Transl Oncol.* 2011;13(6):401–10.
70. Ferreira P. The Portuguese version of the EORTC QLQ-C30. In: European Society of Gynaecological Oncology, editor. 10th International Meeting of European Society of Gynaecological Oncology, Coimbra, Portugal, 26 April- 2 May 1997. Bolonha: Monduzzi; 1997. p. 527–32.
71. Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Validation study of the Portuguese version of the QLQ-C30-V.3. *Psicol Saúde Doenças.* 2008;9(1):89–102.
72. Fayers PM, Aaronson N, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A. *The EORTC QLQ-C30 scoring manual*. 3rd ed. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2001.
73. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. List of Questionnaires [Internet]. Brussels: EORTC; 2018 [cited 2018 Sep 23]. Available from: <http://qol.eortc.org/questionnaires/>
74. European Organisation for Research and Treatment of Cancer. List of Questionnaires: Modules [Internet]. Brussels: EORTC; 2018 [cited 2018 Sep 23]. Available from: <http://www.eortc.be/qol/downloads/QLQ30/select.asp>
75. Asadi-lari M, Pishkuhi MA, Almasi-Hashiani A, Safiri S, Sepidarkish M. Validation study of the EORTC information questionnaire (EORTC QLQ-INFO25) in Iranian

- cancer patients. *Support Care Cancer*. 2014;23(7):1875–82.
76. Tabchi S, El Rassy E, Khazaka A, El Karak F, Kourie HR, Chebib R, et al. Validation of the EORTC QLQ-INFO 25 questionnaire in Lebanese cancer patients: is ignorance a Bliss? *Qual Life Res*. 2016;25(6):1597–604.
 77. Püsküllüoğlu M, Tomaszewski KA, Zygulska AL, Ochendusko S, Streb J, Tomaszewska IM, et al. Pilot testing and preliminary psychometric validation of the Polish translation of the EORTC INFO25 questionnaire: validation of the Polish version of INFO25-pilot study. *Appl Res Qual Life*. 2014;9(3):525–35.
 78. Pinto AC, Ferreira-Santos F, Dal Lago L, De Azambuja E, Pimentel FL, Piccart-Gebhart M, et al. Information perception, wishes, and satisfaction in ambulatory cancer patients under active treatment: patient-reported outcomes with QLQ-INFO25. *Ecancermedicalscience*. 2014;8(425):1–12.
 79. Aguiar P. *Estatística em investigação epidemiológica: SPSS: guia prático de medicina*. Lisboa: Climepsi; 2007.
 80. Conway D, Brenner D, McMahon A, Macpherson L, Agudo A, Ahrens W, et al. Estimating and explaining the effect of education and income on head and neck cancer risk: INHANCE consortium pooled analysis of 31 case-control studies from 27 countries. *Int J Cancer*. 2015;136(5):1125–39.
 81. International Agency for Research on Cancer. Lip, oral cavity: Globocan 2018 [Internet]. Lyon: IARC. WHO; 2019 [cited 2019 May 17]. 1–2 p. Available from: <http://gco.iarc.fr/today/data/factsheets/cancers/1-Lip-oral-cavity-fact-sheet.pdf>
 82. Portugal. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde. Norma nº 016/2015: Tratamento dos tumores malignos da laringe e da hipofaringe [Internet]. Lisboa: Direção-Geral da Saúde; 2015 [cited 2019 Aug 16]. Available from: <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/norma-n-0162015-de-21082015.aspx>
 83. Alicikus Z, Akman F, Ataman O, Dag N, Orcin E, Bakis B, et al. Importance of patient , tumour and treatment related factors on quality of life in head and neck cancer patients after de W nitive treatment. *Eur Arch Otorhinolaryngol*. 2009;266:1461–8.
 84. Bozec A, Schultz P, Gal J, Chamorey E, Chateau Y, Dassonville O, et al. Evaluation of the information given to patients undergoing total pharyngolaryngectomy and quality of life: a prospective multicentric study. *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngology*. 2019;276(9):2531–9.

85. Scott N, Fayers P, Aaronson N, Bottomley A, Graeff A, Groenvold M, et al. EORTC QLQ-C30 reference values. Brussels: European Organisation for Research and Treatment of Cancer; 2008.
86. Bozec A, Poissonnet G, Chamorey E, Casanova C, Laout C, Vallicioni J, et al. Quality of life after oral and oropharyngeal reconstruction with a radial forearm free flap: prospective study. *J Otolaryngol Head Neck Surg*. 2009;38(3):401–8.
87. Infante-Cossio P, Torres-Carranza E, Cayuela A, Gutierrez-Perez JL, Gili-Miner M. Quality of life in patients with oral and oropharyngeal cancer. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 2009;38(3):250–5.
88. So WKW, Chan RJ, Chan DNS, Hughes BGM, Chair SY, Choi KC, et al. Quality of life among head and neck cancer survivors at one year after treatment: a systematic review. *Eur J Cancer*. 2012;48(15):2391–408.
89. Chandu A, Smith ACH, Rogers SN. Health-related quality of life in oral cancer: a review. *J Oral Maxillofac Surg*. 2006;64(3):495–502.
90. Mccaughan E, Mckenna H. Information-seeking behaviour of men newly diagnosed with cancer: a qualitative study. *J Clin Nurs*. 2007;16(11):2105–13.

APÊNDICES

APÊNDICE I- Pedido de autorização ao Presidente do Conselho de Administração para realização do estudo

Exmo Sr. Presidente do Conselho de Administração do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE

Sr. Dr. João Oliveira

Lisboa,

Assunto: Realização de estudo de investigação no âmbito do Mestrado em Gestão da Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública

Maria Inês Bagorro Gomes, fisioterapeuta no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, a frequentar o XIII Curso de Mestrado em Gestão da Saúde na Escola Nacional de Saúde Pública, vem por este meio solicitar a V. Ex^a a autorização para a realização de um estudo de investigação na instituição que superiormente dirige.

O presente estudo, intitulado “Avaliação da perceção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua perceção de qualidade de vida”, tem como principais objetivos avaliar a perceção que os doentes de cancro de cabeça e pescoço (seguidos no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE) têm relativamente à informação que lhes é prestada no decorrer de todo o seu processo de diagnóstico e tratamento, e averiguar se existe correlação entre a perceção dessa informação e a que os doentes têm da sua qualidade de vida. Para tal, serão aplicados dois questionários (validados para a população portuguesa) aos doentes com patologia oncológica de cabeça e pescoço que integrem as características definidas para inclusão no estudo.

A sua realização encontra-se sob orientação do Sr. Professor Doutor Pedro Aguiar e do Sr. Professor Doutor Nuno Duarte, o primeiro com funções na Escola Nacional de Saúde Pública e o segundo com funções de fisioterapeuta coordenador no Serviço de Medicina Física e Reabilitação desta instituição. Ambos se encontram disponíveis para qualquer esclarecimento relativo ao estudo.

Grata pela atenção.

Atenciosamente,
Pede deferimento,
M^a Inês Gomes

APÊNDICE II- Esclarecimento do parecer da Comissão de Ética

Ex.mos Senhores,

face ao exposto no parecer que emitiram relativamente ao projeto “Avaliação da perceção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua perceção de qualidade de vida”, envio informação necessária para o esclarecimento das questões em causa.

a) Processo de seleção dos doentes e quem está envolvido nesse processo

A seleção da amostra será por conveniência, tendo em conta os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos.

Tendo em conta os mesmos, será solicitada uma listagem de doentes ao secretariado do serviço de Otorrinolaringologia e do serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, com a finalidade de verificar quais os doentes se enquadram nos critérios definidos para este estudo.

Posteriormente, o investigador convocará (contacto telefónico) os potenciais participantes no estudo, sendo marcada uma entrevista num dia em que o participante tenha outro compromisso agendado no IPOLFG. Nessa entrevista, será explicada a finalidade do estudo sendo esclarecidas quaisquer dúvidas e questões que os participantes apresentem, sendo entregue, igualmente, o termo explicativo do mesmo, o qual os participantes terão de ler e após a sua total compreensão, se for do seu entender participar, ser-lhe-á entregue o consentimento informado, que devem assinar voluntariamente e em consciência.

b) Constituição da equipa de investigação

A equipa de investigação será constituída pelo investigador principal (Maria Inês Gomes) e pelos orientadores do estudo (Prof Doutor Nuno Duarte (IPOLFG, EPE) e Prof Doutor Pedro Aguiar (ENSP)), contudo contará também com o apoio do secretariado dos serviços em questão (serviço de

Otorrinolaringologia e serviço de Cabeça e Pescoço) no sentido de facultar a lista das consultas de decisão terapêutica.

c) Metodologia de codificação das fichas de dados sociodemográficos e clínicos

A cada utente será atribuído um código de estudo, não sendo possível a pessoas externas ao estudo fazer associação entre este documento e o número do processo.

Por lapso, foi incluído no documento dos dados sociodemográficos e clínicos o nº de processo, o qual já foi retirado (envio em anexo o novo documento). De acrescentar que nos questionários apenas aparecerá o código de estudo, não sendo feita referência ao nº do processo do doente.

Optou-se por colocar o código que venha a ser atribuído pela UIC seguido pelo número de entrada no estudo (ex: UIC/816/1). Tratando-se de um estudo transversal a codificação não necessita de maior complexidade.

Tais dados ficarão sob proteção do investigador principal sendo apenas possível a sua consulta por este e pelos orientadores do estudo.

d) Nome do investigador principal no consentimento informado

Relativamente a esta questão, não foi colocado o nome do investigador principal pois, ainda que o esperado seja ele recorrer a totalidade da informação, na eventualidade de ocorrer algum imprevisto, pode haver a possibilidade de outro dos investigadores do estudo (e profissional do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do IPOLFG, EPE) proceder à recolha dos dados.

APÊNDICE III- Termo Explicativo do Estudo

TERMO EXPLICATIVO DO ESTUDO

Título do estudo: Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida

Investigador: Maria Inês Bagorro Gomes, Fisioterapeuta no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE

Ex.mo (a) Senhor (a),

O presente estudo decorre no âmbito do Mestrado em Gestão da Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública e pretende avaliar a percepção do doente quanto à informação que lhe é facultada durante todo o processo de diagnóstico e tratamento bem como averiguar se existe relação entre essa percepção e a qualidade de vida do mesmo.

Este documento descreve o estudo, contudo qualquer dúvida que possa surgir no decorrer da sua leitura será esclarecida no momento pela investigadora.

Por favor, leia-o atentamente.

A informação clínica que o doente recebe ao longo do seu processo de diagnóstico e tratamento é um ponto fundamental dos cuidados de saúde de qualidade, pois permite o esclarecimento de dúvidas e uma melhor compreensão da doença e da decisão clínica tomada. Possibilita ainda uma maior adesão dos doentes ao tratamento promovendo uma atitude pró-ativa dos mesmos durante o seu processo.

Deste modo, o presente estudo pretende averiguar a percepção que os doentes têm relativamente à informação que recebem, por parte dos profissionais de saúde que os acompanham, no decorrer dos cuidados de saúde que são prestados.

Neste sentido, ser-lhe-á pedido que responda a dois questionários, de fácil compreensão e preenchimento. O questionário EORTC QLQ-C30 está

relacionado com a sua perceção de qualidade de vida e o EORTC QLQ-INFO 25 com a quantidade de informação que foi recebendo ao longo do seu processo de diagnóstico e tratamento.

Será ainda necessário que faculte informação relativa a dados pessoais e clínicos, que será recolhida pelo investigador com recurso a um formulário criado para o efeito.

A sua participação é fundamental para que os profissionais de saúde tenham conhecimento relativamente à sua prática clínica, sendo um contributo importante para a promoção de melhoria contínua conduzindo a cuidados de saúde de qualidade.

A decisão em participar é voluntária e deve ser tomada com consciência e de livre vontade. A sua participação não acarreta qualquer risco, e não traz, também, qualquer vantagem a quem nele participa. A participação não envolve quaisquer encargos financeiros da sua parte.

É de referir que, caso não consinta a sua participação no estudo ou desista em qualquer momento do mesmo, a qualidade dos serviços prestados pelo Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil EPE em nada será afetada.

Os dados recolhidos serão codificados e tratados de forma confidencial, estando o anonimato garantido ao longo de todo o processo de realização do estudo bem como em período posterior. Estes dados serão mantidos em posse do investigador, que assumirá a responsabilidade de os conservar estando os resultados à disposição, a pedido dos interessados.

Em caso de dúvida pode em qualquer momento entrar em contato através do endereço eletrónico:

- Fisioterapeuta M^a Inês Gomes: minesbagg@gmail.com

Agradecemos desde já a sua colaboração.

APÊNDICE IV- Consentimento Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO

Título do estudo: Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida

Eu, _____, declaro ter lido o documento em anexo relativo ao estudo e compreendido todas as informações que me foram fornecidas pelo/a investigador/a, tendo obtido, ainda, explicação e respostas a dúvidas que surgiram no decorrer do mesmo.

Declaro que os objetivos do estudo bem como os procedimentos envolvidos foram devidamente explicados e esclarecidos, tendo compreendido toda a informação que me foi facultada.

Aceito que os meus dados pessoais e clínicos sejam utilizados para os objetivos do estudo, sendo garantido que os mesmos serão tratados com confidencialidade, omitindo o meu nome ou dados que me identifiquem.

Fui, igualmente, informado da possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.

Desta forma, aceito participar voluntariamente neste estudo e consinto a utilização dos dados, confiando nas garantias de confidencialidade e anonimato que me foram dadas pelo/a investigador/a.

Confirmo que me foi entregue cópia do termo explicativo do estudo em questão bem como do consentimento informado.

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Declaro que o participante foi informado da natureza, dos objetivos e dos possíveis benefícios e riscos do estudo, utilizando linguagem compreensível e apropriada.

O participante afirmou ter compreendido a minha explicação bem como ter-lhe sido esclarecidas todas as dúvidas existentes.

Nome da pessoa que obteve o consentimento informado:

APÊNDICE V- Ficha de recolha dos Dados Sociodemográficos e Clínicos

Dados Sociodemográficos e Clínicos

Data da recolha dos dados: __/__/____

Código de estudo: _____

1. Género: ☐ Masculino ☐ Feminino
2. Data de Nascimento: __/__/____
3. Habilitações Literárias: ☐ Ensino Básico
☐ Ensino Preparatório
☐ Ensino Secundário
☐ Ensino Superior
4. Nº de anos de escolaridade: _____
5. Ocupação: ☐ no ativo ☐ reformado ☐ Outros
6. Estado civil: ☐ Solteiro/a ☐ Casado/a ☐ Divorciado/a ☐ Viúvo/a ☐ União de facto
7. Diagnóstico clínico: _____
8. Recidiva Não ☐ Sim ☐ _____
9. Metastização à distância Não ☐ Sim ☐ _____
10. Tratamento
Cirurgia: _____
RT Não ☐ Sim ☐ _____
QT Não ☐ Sim ☐ _____
11. Esvaziamento ganglionar cervical: ☐ Unilateral. ☐ Bilateral

ANEXOS

ANEXO I- Autorização da EORTC para o uso dos questionários EORTC QLQ-C30 e EORTC QLQ-INFO25



Your request for an EORTC-questionnaire Request ID : 56471



Caixa de entrada x



no-reply@eortc.be

para eu ▾

qui, 4 de out 10:40



Dear Maria Gomes,

Thank you for registering on the EORTC Quality of Life Group website.

Your registration to obtain permission to use our tools has been approved. During the registration process you agreed to our terms and conditions regarding the academic use of our questionnaires. You can review the terms and conditions [here](#).

Please find below the links to the requested tools:

[QLQ-C30 Core Questionnaire - Portuguese](#)

[Information Module \(INFO25\) - Portuguese](#)

Scoring Manuals:


[INFO25 Scoring Manual](#)

EORTC

<http://www.eortc.org>

<http://qol.eortc.org>

ANEXO II- Autorização do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço, do Serviço de Otorrinolaringologia e do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do IPOLFG,EPE

	Declaração de autorização do Director de Serviço	
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	


DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO DIRECTOR DE SERVIÇO

Na qualidade de Director do Serviço de Otorrinolaringologia do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil - EPE, para os devidos efeitos, declaro que autorizo a realização do estudo intitulado **“Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida”**, no qual Dr/Dra. M^a Inês Bagorro Gomes assumirá o papel de Investigador Principal.

Lisboa, 22 de Novembro de 2018


Dr. Miguel Magalhães
 Director do Serviço de O.R.L.

Director do Serviço de Otorrinolaringologia
 do Instituto Português de Oncologia de Lisboa
 Francisco Gentil, E.P.E.

	Declaração de autorização do Director de Serviço	
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO DIRECTOR DE SERVIÇO


Na qualidade de Director do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil - EPE, para os devidos efeitos, declaro que autorizo a realização do estudo intitulado "Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida", no qual Dr/Dra. M^a Inês Bagorro Gomes assumirá o papel de Investigador Principal.

Lisboa, 19 Novembro, 2018

Manoel Teresa Almeida Amaral

Dra. Maria Teresa Amaral

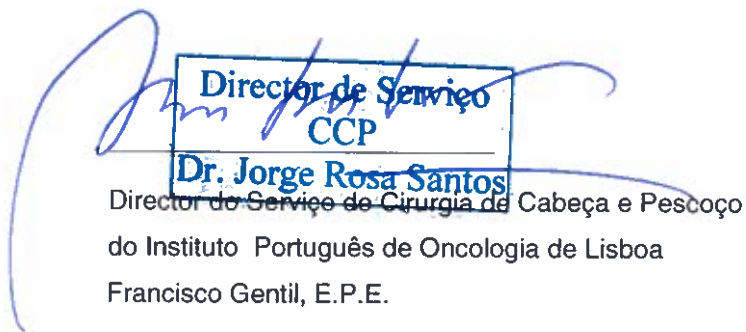
Directora do Serviço de Medicina Física e Reabilitação
do Instituto Português de Oncologia de Lisboa
Francisco Gentil, E.P.E.

 IPOLFG, EPE	Declaração de autorização do Director de Serviço	
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO DIRECTOR DE SERVIÇO


Na qualidade de Director do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil - EPE, para os devidos efeitos, declaro que autorizo a realização do estudo intitulado “Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida”, no qual Dr/Dra. M^a Inês Bagorro Gomes assumirá o papel de Investigador Principal.

Lisboa, 26 de Novembro de 2018



Director de Serviço
CCP
Dr. Jorge Rosa Santos
 Director do Serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço
 do Instituto Português de Oncologia de Lisboa
 Francisco Gentil, E.P.E.

ANEXO III- Parecer da Comissão de Ética com pedido de esclarecimento

	Apreciação e Votação de Parecer		CE
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Comissão de Ética		

Apreciação do Parecer

Data da Reunião: 07-03-2019

Título do Projeto: "avaliação da perceção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua perceção de qualidade de vida" - UIC/1240

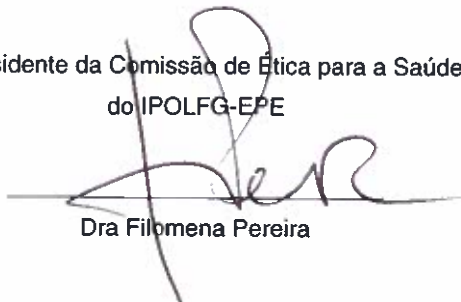
A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, apreciou a fundamentação do perito sobre o pedido de realização do projeto acima identificado.

Resultado da Votação:

Parecer: Pedido de esclarecimentos (Fundamentação em anexo)

Data: 13-03-2019

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde
do IPOLFG-EPE



Dra Filomena Pereira

Recabido no dia
15/03/2019
C. Costa

Parecer da Comissão de Ética sobre o Projecto de Investigação intitulado: “ Avaliação da percepção do doente com cancro da cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida” UIC/1240.

O presente trabalho de investigação a realizar no âmbito do XIII Curso de Mestrado em Gestão da Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública é proposto pela Fisioterapeuta Maria Inês Gomes, que desenvolve a sua actividade profissional no IPOLFG, EPE.

Tem como principais objectivos avaliar a percepção que os doentes de cancro de cabeça e pescoço seguidos no IPOLFG, EPE têm relativamente à informação clínica que lhes é prestada no decorrer de todo o seu processo de diagnóstico e tratamento, e averiguar se existe correlação entre a percepção dessa informação e a que os doentes têm da sua qualidade de vida, permitindo assim que os profissionais de saúde procurem adequar a sua prática clínica às expectativas e reais necessidades dos doentes. Tem o parecer favorável dos responsáveis dos serviços envolvidos e do Conselho de Investigação.

Trata-se de um estudo observacional transversal com os critérios de inclusão e exclusão estabelecidos e descrição da selecção da amostra que será de conveniência, constituída por pelo menos 30 doentes com diagnóstico de cancro da cabeça e pescoço, sendo seleccionados recorrendo à lista de doentes inscritos nas consultas de decisão terapêutica.

Prevê que a recolha de dados decorra no período de 2 a 3 meses após a conclusão do protocolo com terapias oncológicas, numa data a definir coincidente com a data de consultas agendadas no IPOLFG, EPE e nessa altura a Investigadora terá um encontro com os doentes, onde fará a apresentação do estudo, entrega documento explicativo e obtém o consentimento do doente para a participação no estudo. Neste sentido, a recolha de dados necessários à realização do estudo requer a aplicação, aos doentes que aceitam participar, de 2 questionários específicos para doentes oncológicos que permitem a avaliação da sua qualidade de vida, EORTC QLQ C-30 e EORTC QLQ – INFO25 e de uma ficha sociodemográfica e clínica desenvolvida especificamente para este estudo.

Pese embora a relevância do estudo para esta população de doentes, considera no entanto esta Comissão que existem alguns aspectos/questões que do ponto de vista metodológico carecem de alguma clarificação, nomeadamente:

- Processo de selecção dos doentes e quem está envolvido neste processo;
- Constituição da equipa de investigação, uma vez que existe referência à participação de colaboradores dos Serviços de Otorrinolaringologia e de Cabeça e Pescoço do IPOLFG, EPE. , enquanto recursos humanos implicados na realização do estudo, mas não surgem como fazendo parte da equipa de investigação;
- Metodologia de codificação das fichas de dados sociodemográficos e clínicos, de modo a preservar o anonimato, dado que o “nº do processo clínico “ identifica o doente;
- Quem deve solicitar o consentimento do doente para a participação no estudo, é o Investigador responsável pelo estudo, pelo que será o nome deste que deve constar no modelo de consentimento informado.

Face ao exposto, fica esta Comissão a aguardar os esclarecimentos solicitados.

Lisboa, 7 de Março de 2019


Pela Comissão de Ética

Maria Manuel Pinto
Maria Manuel Pinto



COMISSÃO DE ÉTICA

ANEXO IV- Autorização da Unidade de Investigação Clínica para realização do estudo

 IPOLFG, EPE	Parecer do Conselho de investigação	UIC
	INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE Unidade de Investigação Clínica	

Tipo de Projecto: Ensaio Clínico ☐ Estudo Observacional ☒
 Investigação Básica ☐ Estudo Laboratorial ☐

Título: **Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à
 informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida
 – UIC/1240**

Promotor/ IPO Lisboa
Entidade
financiadora:

Investigador Responsável: Maria Inês Gomes

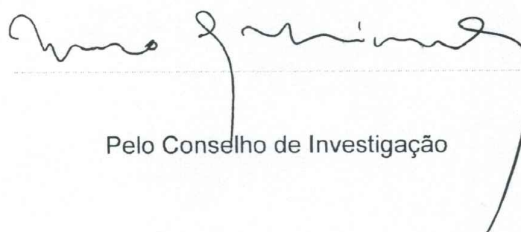
Serviços participantes Serviço de Medicina Física e Reabilitação

PARECER DO CONSELHO DE INVESTIGAÇÃO:

O estudo em apreço pretende avaliar a relação entre a informação recebida pelo doente a qualidade de vida, no contexto de neoplasias da cabeça e pescoço. Este grupo de doentes é de particular interesse para o IPOLFG, bem como a identificação de problemas específicos desta população. O trabalho proposto levanta uma questão relevante e tem os meios suficientes para a responder. Não é excessivamente intrusivo e promove a investigação sobre uma população particularmente vulnerável. Tem condições para ser aprovado.

Data: 28/01/2019

Assinatura:


 Pelo Conselho de Investigação

ANEXO V- Autorização da Comissão de Ética para realização do estudo



Apreciação e Votação de Parecer

CE

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE
Comissão de Ética

Apreciação do Parecer

Data da Reunião: 04-04-2019

Título do Projeto: "Avaliação da perceção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua perceção de qualidade de vida" - UIC/1240

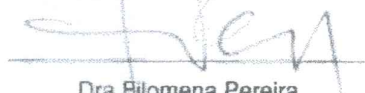
A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde (CES) do Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE, apreciou a fundamentação do perito sobre os esclarecimentos apresentados ao pedido de parecer ao projeto acima identificado.

Resultado da Votação:

Parecer: Favorável (Fundamentação em anexo)

Data: 11-04-2019

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde
do IPOLFG-EPE


Dra. Filomena Pereira


Parecer da Comissão de Ética sobre o Projecto de Investigação intitulado: “ Avaliação da percepção do doente com cancro da cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida” UIC/1240.

Perante a informação adicional enviada pela Investigadora Responsável pelo projecto em apreço, consideram-se clarificados os aspectos que mereceram o pedido de esclarecimentos.

Neste sentido, e dado que as questões de princípio de natureza ética encontram-se salvaguardadas, o parecer desta Comissão é favorável à realização do presente estudo.

Lisboa, 11 de Abril de 2019

Pela Comissão de Ética


Maria Manuel Pinto



ANEXO VI- Autorização do Presidente do Conselho de Administração para realização do estudo



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA
FRANCISCO GENTIL, E.P.E.

Unidade de Investigação Clínica

NOTA DE SERVIÇO

De: Unidade de Investigação Clínica
Conceição Costa

Data: 12/04/2019

Para: Dr. João Freire
Vogal Executivo do Conselho de Administração

N.º : 44/2019

Assunto: Projecto de investigação intitulado “**Avaliação da percepção do doente com cancro de cabeça e pescoço quanto à informação clínica e a relação da mesma com a sua percepção de qualidade de vida**” - UIC/1240.

Obtidos o parecer favorável da Comissão de Ética do Conselho de Investigação e Comissão de Ética, junto envio para autorização final o estudo mencionado em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos,

Conceição Costa
Unidade de Investigação Clínica

Autento

16/4/2019

João Geraldes Freire
Diretor Clínico

ANEXO VII- Questionário de qualidade de vida EORTC QLQ-C30 (versão 3)



EORTC QLQ-C30 (version 3)

Gostaríamos de conhecer alguns pormenores sobre si e a sua saúde. Por favor, responda você mesmo/a a todas as perguntas fazendo um círculo à volta do número que melhor se aplica ao seu caso. Não há respostas certas nem erradas. A informação fornecida é estritamente confidencial.

Escreva as iniciais do seu nome:

--	--	--	--	--

A data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

A data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
1. Custa-lhe fazer esforços mais violentos, por exemplo, carregar um saco de compras pesado ou uma mala?	1	2	3	4
2. Custa-lhe percorrer uma <u>grande</u> distância a pé?	1	2	3	4
3. Custa-lhe dar um <u>pequeno</u> passeio a pé, fora de casa?	1	2	3	4
4. Precisa de ficar na cama ou numa cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Precisa que o/a ajudem a comer, a vestir-se, a lavar-se ou a ir à casa de banho?	1	2	3	4

Durante a última semana :

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
6. Sentiu-se limitado/a no seu emprego ou no desempenho das suas actividades diárias?	1	2	3	4
7. Sentiu-se limitado/a na ocupação habitual dos seus tempos livres ou noutras actividades de lazer?	1	2	3	4
8. Teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Teve dores?	1	2	3	4
10. Precisou de descansar?	1	2	3	4
11. Teve dificuldade em dormir?	1	2	3	4
12. Sentiu-se fraco/a?	1	2	3	4
13. Teve falta de apetite?	1	2	3	4
14. Teve enjoos?	1	2	3	4
15. Vomitou?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana :

	Não	Um pouco	Bastante	Muito
16. Teve prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Teve diarreia?	1	2	3	4
18. Sentiu-se cansado/a?	1	2	3	4
19. As dores perturbaram as suas actividades diárias?	1	2	3	4
20. Teve dificuldade em concentrar-se, por exemplo, para ler o jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Sentiu-se tenso/a?	1	2	3	4
22. Teve preocupações?	1	2	3	4
23. Sentiu-se irritável?	1	2	3	4
24. Sentiu-se deprimido/a?	1	2	3	4
25. Teve dificuldade em lembrar-se das coisas?	1	2	3	4
26. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. O seu estado físico ou tratamento médico interferiram na sua actividade <u>social</u> ?	1	2	3	4
28. O seu estado físico ou tratamento médico causaram-lhe problemas de ordem financeira?	1	2	3	4

Nas perguntas que se seguem faça um círculo à volta do número, entre 1 e 7, que melhor se aplica ao seu caso

29. Como classificaria a sua saúde em geral durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Óptima

30. Como classificaria a sua qualidade de vida global durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Óptima

ANEXO VIII- Questionário de percepção de informação EORTC QLQ-INFO25



EORTC QLQ – INFO25

Estamos interessados na informação que tem recebido sobre aspectos da sua doença e do seu tratamento, de forma a melhorar os seus cuidados de saúde. Por favor, responda a TODAS as questões, assinalando com um *círculo* o número da resposta que melhor se aplica a si. Não há respostas certas ou erradas. A informação que nos fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Durante a sua doença actual ou tratamento que quantidade de informação recebeu sobre:	Nenhuma	Alguma	Bastante	Muita
	1	2	3	4
31. O diagnóstico da sua doença?				
32. A extensão da sua doença?	1	2	3	4
33. As possíveis causas da sua doença?	1	2	3	4
34. Se a sua doença está controlada?	1	2	3	4
35. O objectivo dos exames médicos que tem feito ou possa vir a fazer?	1	2	3	4
36. Os procedimentos dos exames médicos?	1	2	3	4
37. Os resultados dos exames médicos que já recebeu?	1	2	3	4
38. O tratamento médico (quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou outra modalidade terapêutica)?	1	2	3	4
39. O benefício esperado com o tratamento?	1	2	3	4
40. Os possíveis efeitos secundários do tratamento?	1	2	3	4
41. Os efeitos esperados do tratamento sobre os sintomas da sua doença?	1	2	3	4
42. Os efeitos do tratamento na sua vida social e familiar?	1	2	3	4
43. Os efeitos do tratamento na sua actividade sexual?	1	2	3	4
44. Ajuda adicional fora do hospital (ex. ajuda nas actividades diárias, grupos de auto-ajuda, equipas domiciliárias)?	1	2	3	4
45. Serviços de reabilitação (ex. fisioterapia, terapia ocupacional)?	1	2	3	4

Por favor passe à página seguinte

Durante a sua doença actual ou tratamento que quantidade de informação recebeu sobre:	Nenhuma	Alguma	Bastante	Muita
	1	2	3	4
46. Aspectos relacionados com a gestão da sua doença em casa?				
47. Possibilidade de suporte psicológico especializado?	1	2	3	4
48. Diferentes locais de cuidados (hospitais/ serviços de ambulatório/ casa)?	1	2	3	4
49. Coisas que pode fazer para se ajudar a si mesmo a melhorar (repouso, contactos com outras pessoas...)?	1	2	3	4
50. Recebeu informação escrita?	Sim		Não	
51. Recebeu informação em CD, cassete / vídeo?	Sim		Não	
	Não	Um pouco	Bastante	Muito
52. Ficou satisfeito com a quantidade de informação recebida?	1	2	3	4
53. a) Deseja receber <u>mais</u> informação?	Sim		Não	
b) Se sim, por favor especifique em que tópicos?	<hr/>			
54. a) Desejava ter recebido <u>menos</u> informação?	Sim		Não	
b) Se sim, por favor especifique em que tópicos?	<hr/>			
	Não	Um pouco	Bastante	Muito
55. No geral, a informação que tem recebido tem sido útil?	1	2	3	4

